INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

UNIVERSIDADE DO PORTO

SEXUALIDADE MASCULINA PÓS-LESÃO VERTEBRO-MEDULAR

JORGE MANUEL SANTOS CARDOSO

Dissertação de Doutoramento

PORTO, 2003

Dissertação de Doutoramento submetida ao

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

UNIVERSIDADE DO PORTO

SEXUALIDADE MASCULINA PÓS-LESÃO VERTEBRO-MEDULAR

JORGE MANUEL SANTOS CARDOSO

Orientador: Prof. Doutor JÚLIO MACHADO VAZ

Co-Orientadora: Prof. Doutora CATARINA SOARES

PORTO, 2003

ICBAS
U BIBLIOTECA P
PORTO
9717

À Sofia, e ao nosso filho, André, os arco-íris da minha vida.

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Júlio Machado Vaz, orientador deste trabalho, expresso a minha profunda gratidão, desde logo por ter aceite assumir esta função, bem como por todo o apoio científico, incentivo e disponibilidade que sempre demonstrou ao longo desta caminhada. Tanto no registo das conversas informais como nas ocasiões de formação mais estruturada, fui beneficiário da sua sólida experiência e formação científicas, que me permitiram consolidar conhecimentos nos territórios da Sexologia e alargar horizontes pelos oceanos da Sexualidade. À Pessoa por detrás do Professor, é um privilégio privar consigo.

À Professora Doutora Catarina Soares, co-orientadora deste estudo, que generosamente me tem apoiado e encorajado no percurso clínico e académico, manifesto um agradecimento muito especial. No decurso deste duplo trajecto, foi da sua iniciativa o desafio para a elaboração desta tese, num momento em que dúvidas de vária ordem me assaltavam. Chegado o último ponto final, espero ter correspondido às expectativas.

À Professora Doutora Constança Paúl, que desde o primeiro encontro se disponibilizou para comigo partilhar o seu saber e rigor metodológico, expresso também o meu reconhecimento.

À Mestre Patrícia Ferreira, amiga com quem partilhei as cadeiras dos auditórios há já alguns anos, agradeço a disponibilidade e o precioso contributo para o tratamento estatístico dos dados, bem como para a revisão de parte deste trabalho.

À Drª Fernanda Viegas, Directora do Serviço de Lesões Vertebro-Medulares do Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão, ao Dr. José Capitão, Director do Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital de Curry Cabral, e à Drª Luísa Ventura, do Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Garcia de Orta, agradeço as facilidades concedidas na concretização do trabalho de campo.

Ao Dr. Pedro Grilo, da Associação Portuguesa de Deficientes, à Drª Margarida Ourô do Lar Militar da Cruz Vermelha Portuguesa, e à Drª Teresa Infante, da Associação dos Deficientes das Forças Armadas, exprimo o meu agradecimento pela amável receptividade e frutuosa colaboração.

Não posso também deixar de agradecer ao Dr. Afonso de Albuquerque o quanto contribuiu para a minha formação na vertente cognitivo-comportamental, recordando com saudade as manhãs de segunda-feira em que, sob a batuta do Mestre, decorriam as reuniões clínicas semanais, para mim um verdadeiro momento de culto.

À Drª Teresa Burguette, companheira de viagens ao Porto e com quem compartilhei actividades de docência, um bem-haja pelo apoio sempre demonstrado.

Aos meus colegas na actividade docente, principalmente à Mestre Teresa Andrade, expresso o meu apreço pelo espírito de solidariedade que sempre senti.

Aos meus alunos do Instituto Superior de Ciências da Saúde – Sul, alguns já com o estatuto de ex-alunos e actuais colegas, apenas quero recordar que o processo de ensino-aprendizagem é bidireccional. Obrigado pelo que me ensinaram.

A todos os participantes que aceitaram colaborar nesta investigação, tornando-a exequível, mais do que agradecer-lhes, quero-lhes transmitir o quanto os admiro pela coragem e pela persistência, tantas vezes traduzidas num renascimento para a vida.

Aos meus amigos, sempre próximos, mesmo quando o tempo foge e as oportunidades não surgem, expresso o meu apreço pela intensidade dos momentos de partilha.

Aos meus pais, pelo encorajamento, pelo apoio na retaguarda e por me terem periodicamente relembrado que todos os trabalhos têm de caminhar na direcção do fim, manifesto a minha gratidão.

É, contudo, à minha Mulher que devo o mais sentido agradecimento. Prestou-me um auxílio inestimável nas várias fases deste trabalho, deu-me ânimo nos períodos de maior angústia e, acima de tudo, suportou as minhas frequentes oscilações de humor. Por tudo... e por tudo o resto, aqui fica o meu profundo afecto.

Resumos

RESUMO

As lesões vertebro-medulares (LVM) provocam um grau variável de perturbação das funções motoras e sensoriais, acompanhado por um conjunto de alterações psicológicas associadas à perda ocorrida. Influenciada quer pelas especificidades da lesão, quer pela readaptação psicológica, a sexualidade dos indivíduos LVM constitui uma dimensão que não pode ser ignorada pelos elementos da equipa de reabilitação.

Pretendeu-se, com este estudo, descrever e analisar as percepções retrospectivas e actuais dos homens LVM acerca das várias dimensões da sua sexualidade, investigando, em simultâneo, os efeitos do nível e extensão lesionais, idade e tempo de lesão, sobre a esfera sexual. Concomitantemente, foi também objectivo testar se existem associações entre o grau de satisfação sexual, a intensidade depressiva e o auto-conceito, averiguando-se ainda se estas variáveis sofrem efeitos das especificidades da lesão (nível e extensão) e/ou dos factores temporais (idade e tempo de lesão).

A amostra é constituída por 150 homens LVM – 24 com quadros de tetraplegia completa, 34 tetraplegia incompleta, 53 paraplegia completa e 39 paraplegia incompleta –, todos eles com parceira sexual, fixa e/ou ocasional, durante algum período anterior e posterior à ocorrência da lesão.

Com o intuito de acedermos aos vários aspectos da sexualidade dos homens LVM, foi desenvolvida uma entrevista estruturada, orientada para a avaliação das percepções sociais, cognições sexuais, actividade sexual, comunicação sexual, satisfação sexual e reabilitação sexual, contemplando ainda a recolha de informação referente aos dados socio-demográficos e clínicos. Paralelamente, para avaliar o grau de satisfação sexual recorremos ao Índice de Satisfação Sexual, para avaliar a intensidade depressiva utilizámos o Inventário Depressivo de Beck e para avaliar o auto-conceito socorremo-nos do Inventário Clínico de Auto-Conceito.

Os resultados obtidos indiciam que após a lesão ocorreram inúmeras alterações na esfera sexual, verificando-se, em regra, diferenças significativas entre o período anterior à lesão e a actualidade. De entre as modificações percepcionadas pelos sujeitos, destacamos a diminuição na importância atribuída à vida sexual, no desejo sexual, na frequência e satisfação com a prática do coito, na capacidade de proporcionar satisfação sexual à parceira e na satisfação sexual pessoal. Constatámos que as capacidades eréctil, ejaculatória e orgásmica são particularmente afectadas, tendo-se verificado que a incompletude lesional é mais favorável do que a completude. O nível da lesão parece não exercer um efeito significativo na variabilidade das alterações com que nos deparámos. Em relação aos factores temporais, verificámos que o avançar da idade acarreta um efeito negativo sobre várias dimensões da sexualidade, enquanto o aumento do tempo decorrido desde que sucedeu a LVM produz um efeito positivo em relação a alguns aspectos – aumento da comunicação sexual e da capacidade de proporcionar satisfação sexual à parceira – e negativo em relação a outros – diminuição no grau de satisfação sexual. A capacidade de proporcionar satisfação sexual à parceira, a satisfação associada aos comportamentos de coito e o desejo sexual percepcionado na parceira são preditores de satisfação sexual. Por outro lado, encontrámos uma associação entre o auto-conceito e o grau de satisfação sexual – quanto mais elevado é o auto-conceito maior é a insatisfação sexual –, o que não acontece entre a intensidade depressiva e o grau de satisfação sexual.

Parece-nos inquestionável que, após a ocorrência da LVM, a sexualidade destes sujeitos tenderá a sofrer uma redefinição, a qual poderá ser facilitada através de formatos de intervenção terapêutica direccionados para a reabilitação sexual.

ABSTRACT

Spinal cord injuries (SCI) cause a variable degree of disorder as regards motor and sensory functions, along with a set of psychological changes associated with the loss that has occurred. SCI individuals' sexuality, which is influenced both by the injury's specificities and by the psychological readjustment that takes place, is a dimension that must not be ignored by the rehabilitation team.

This study intended to describe and analyse SCI men's retrospective and current perceptions concerning different dimensions of their sexuality, while also investigating the effects the level and extent of injury, age and time since injury has on them. At the same time, it aimed to test whether there are associations between the degree of sexual satisfaction, depressive intensity and self-concept, and verify whether these variables are affected by the injury's specificities (level and extent) and/or by time factors (age and time since injury).

The sample consists of 150 SCI men – 24 with complete tetraplegia, 34 with incomplete tetraplegia, 53 with complete paraplegia and 39 with incomplete paraplegia –, all with a steady and/or casual sexual partner during some time before and after the injury occurred.

In order to understand the different aspects of SCI men's sexuality, a structured interview was designed in order to evaluate social perceptions, sexual cognition, sexual activity, sexual communication, sexual satisfaction and sexual rehabilitation, and gather socio-demographic and clinical data. Besides this, the level of sexual satisfaction was also measured through the Index of Sexual Satisfaction, depressive intensity was assessed with Beck's Depressive Inventory and self-concept was evaluated by using the Clinical Inventory of Self-Concept.

The results suggest that following the injury these subjects' sexuality changed in countless ways. In general terms, significant differences were found between the period prior to the injury and the present time. Among the changes subjects perceived are reductions in the importance attributed to one's sex life, sex drive, frequency and satisfaction with the practice of coitus, capacity to provide one's partner with sexual satisfaction and personal sexual satisfaction. The erectile, ejaculatory and orgasmic capacities were found to be particularly affected. Injury incompleteness showed to be more favourable than injury completeness. Injury level seems not to have a significant effect on the variability of the changes that were encountered. As for the time factors, becoming older seems to imply a negative effect regarding several dimensions of sexuality, while more time since injury produced a positive effect on certain aspects – more sexual communication and greater capacity to provide one's partner with sexual satisfaction. The capacity to provide one's partner with sexual satisfaction, the satisfaction associated with coitus practices and perceived sexual drive in one's partner are predictors of sexual satisfaction. On the other hand, an association between self-concept and the degree of sexual satisfaction was found – the greater the self-concept, the greater the sexual dissatisfaction –, but none was found between depressive intensity and the degree of sexual satisfaction.

It seems unquestionable that after injury occurs these subjects' sexuality tends to undergo a redefinition, which may be facilitated through formats of therapeutic intervention directed towards sexual rehabilitation.

RÉSUMÉ

Les lésions vertébro-médullaires (LVM) produisent un degré variable de perturbation des fonctions motrices et sensorielles, suivi par toute une panoplie d'alterations psychologiques associées à la perte rassentie par le sujet. Influencée par les spécificités de la lésion, ou bien par la réadaptation psychologique, la sexualité des individus LVM représente une dimension qui ne peut pas être ignorée par les membres de l'équipe de réhabilitation.

Avec cette étude, on a essayé de décrire et analyser les perceptions rétrospectives et actuelles des hommes LVM sur les différentes dimensions de leur sexualité, en recherchant, au même temps, les effets du niveau et de l'extension lésionnelles, de l'âge et de la durée de la lésion sur le vécu sexuel. De pair, on a aussi essayé de tester éventuelles associations entre le degré de satisfaction sexuelle, l'intensité dépressive et l'image de soi-même, et vérifier si cettes variables subissent les effets des spécificités de la lésion (niveau et extension) et/ou des aspects temporaux (âge et durée de la lésion).

Le groupe étudié est composé par 150 hommes LVM – 24 présentant tétraplégie complète, 34 tétraplégie incomplète, 53 paraplégie complète et 39 paraplégie incomplète, tous avec une partenaire sexuelle, fixe et/ou ocasionnelle, pendant quelque période antérieure et postérieure à l'occurrence de la lésion.

Avec l'objectif d'accéder aux divers aspects de la séxualité des hommes LVM, on a développé une entrevue structurée, orientée vers l'avaliation des perceptions sociales, cognitions sexuelles, activité sexuelle, communication sexuelle, satisfaction sexuelle et réhabilitation sexuelle, laquelle visait aussi l'obtention d'information sur les données socio-démographiques et cliniques. Au même temps, pour avalier le degré de satisfaction sexuelle, on a utilisé l'Indice de Satisfaction Sexuelle, pour avalier l'intensité depressive l'Inventaire Dépressif de Beck et pour avalier l'image de soi-même l'Inventaire Clinique de l'Image de Soi-Même.

Les résultats obtenus suggèrent qu'après la lésion de nombreuses altérations sont apparues au niveau sexuel, montrant des différences significatives entre la période antérieure à la lésion et l'actualité. Parmi les modifications perçues par les sujets, on souligne la diminuition de l'importance attribuée à la vie sexuelle et au désir sexuel, la diminuition de la fréquence et satisfaction obtenue pendant le coït et de la capacité de satisfaire sexuellement la partenaire et de jouir sexuellement eux-mêmes. On a vérifié que les capacités érectile, éjaculatoire et orgasmique sont particulièrement affectées, surtout quand on est en présence de lésions complètes. Le niveau de la lésion ne semble pas avoir un effet significatif sur la variabilité des altérations qu'on a retrouvées. Dans ce qui concerne les aspects temporaux, on a verifié que le vieillissement apporte un effet negative sur les diverses dimensions de la séxualité. Par contre, l'augmentation du temps passé après la LVM produit un effet positif à quelques niveaux – augmentation de la communication sexuelle et de la capacité de faire jouir sexuellement la partenaire – et négatifs à d'autres – diminuition de la satisfaction sexuelle. La capacité de faire jouir sexuellement la partenaire, la satisfaction associée aux comportements de coït et le désir sexuel perçu dans la partenaire sont prédicatifs de satisfaction sexuelle. D'autre côté, on a trouvé une association entre l'image de soi-même et la satisfaction sexuelle – une meilleure image de soi-même est liée à une insatisfaction sexuelle plus grande -, ce qui n'arrive pas entre l'intensité depressive et la satisfaction sexuelle.

Il nous semble indéniable qu'après l'occurrence d'une LVM la séxualité de ces sujets aura tendance à être définie et envisagée d'une autre façon et que ce procès de changement pourra être facilité par des interventions thérapeutiques dirigées vers la réhabilitation sexuelle.

ÍNDICE

Agradecimentos v

Resumos ix

Índice xiii

Introdução 1

I – REVISÃO DA LITERATURA

1 DISCURSOS SOBRE O CORPO 7

2 DEFICIÊNCIA(S), INCAPACIDADE(S) E OUTRAS DESVANTAGENS

2.1 PERSPECTIVA HISTÓRICA – CENÁRIOS DE FRUSTRAÇÃO PESSOAL 37

2.2 MODELO MÉDICO *VERSUS* MODELO SOCIAL 64

2.3 TERMINOLOGIAS E CLASSIFICAÇÕES INTERNACIONAIS 74

3 A LESÃO VERTEBRO-MEDULAR

3.1 CONSIDERAÇÕES NEURO-ANÁTOMO-FISIOLÓGICAS 85

3.2 CONCEITO DE LESÃO VERTEBRO-MEDULAR 96

3.3 FACTORES ETIOLÓGICOS 103

3.4 INCIDÊNCIA E PREVALÊNCIA 109

3.5 FACTORES EPIDEMIOLÓGICOS 111

3.6 ABORDAGEM CLÍNICA DA LESÃO VERTEBRO-MEDULAR 118

3.6.1 COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS 126

3.7 PROGNÓSTICO 141

3.8 ADAPTAÇÃO PSICOLÓGICA À LESÃO VERTEBRO-MEDULAR 145

3.8.1 DOENÇA CRÓNICA 145

3.8.2 DO FOCO NA DOENÇA À CENTRALIDADE DO SUJEITO 151

3.8.3 STRESS E COPING 167

3.8.4 DEPRESSÃO 185

3.8.5 QUALIDADE DE VIDA 195

3.8.6 SUPORTE SOCIAL 203

4 GÉNERO, SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA 211

5 SEXUALIDADE E LESÃO VERTEBRO-MEDULAR

5.1 A RESPOSTA SEXUAL MASCULINA 239

5.2 SEXUALIDADE E LESÃO VERTEBRO-MEDULAR 257

5.2.1 COGNIÇÕES, DESEJO E ACTIVIDADES SEXUAIS 262

5.2.2 CAPACIDADE ERÉCTIL 268

5.2.3 CAPACIDADE EJACULATÓRIA 280

5.2.4 CAPACIDADE ORGÁSMICA 285

5.2.5 SATISFAÇÃO SEXUAL 290

5.2.6 FERTILIDADE/INFERTILIDADE 296

5.2.7 REABILITAÇÃO SEXUAL 301

II – METODOLOGIA

1 TIPO DE ESTUDO 315

2 OBJECTIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO 317

3 PARTICIPANTES 323

4 VARIÁVEIS EM ESTUDO

4.1 VARIÁVEIS INDEPENDENTES 325

4.2 VARIÁVEIS DEPENDENTES 328

5 INSTRUMENTOS

5.1 ENTREVISTA SOBRE SEXUALIDADE PÓS-LESÃO VERTEBRO MEDULAR 333

5.2 ÍNDICE DE SATISFAÇÃO SEXUAL 354

5.3 INVENTÁRIO DEPRESSIVO DE BECK 357

5.4 INVENTÁRIO CLÍNICO DE AUTO-CONCEITO 359

6 PROCEDIMENTO 361

7 TRATAMENTO ESTATÍSTICO 365

III - ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

1.1 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DA AMOSTRA 371

1.2 CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DA AMOSTRA 373

2 PERCEPÇÕES SOCIAIS 379

3	COGNIÇÕES SEXUAIS	389
4	ACTIVIDADE SEXUAL	397
5	COMUNICAÇÃO SEXUAL	431
6	SATISFAÇÃO SEXUAL	435
7	REABILITAÇÃO SEXUAL	457
8	GRAU DE SATISFAÇÃO SEXUAL	463
9	INTENSIDADE DEPRESSIVA	469
10	AUTO-CONCEITO	473
11	RELAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS – INSATISFAÇÃO SEXUAL, INTENSIDADE DEPRESSIVA E AUTO-CONCEITO	477
12	SÚMULA	479

IV - CONCLUSÕES 481

V – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 493

VI - ANEXOS 555

ENTREVISTA SOBRE SEXUALIDADE PÓS-LESÃO VERTEBRO-MEDULAR

ÍNDICE DE SATISFAÇÃO SEXUAL

INVENTÁRIO DEPRESSIVO DE BECK

INVENTÁRIO CLÍNICO DE AUTO-CONCEITO

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	CONCEITOS *VS* NÍVEIS DE OBSTÁCULOS	75
FIGURA 2	INTERACÇÕES ENTRE AS COMPONENTES DA ICF	82
FIGURA 3	ASPECTO GERAL DA ESPINAL MEDULA APÓS SECÇÃO TRANSVERSAL	91
FIGURA 4	PERSPECTIVA LATERAL DOS SEGMENTOS MEDULARES E EMERGÊNCIA DOS NERVOS ESPINAIS	93
FIGURA 5	DISPOSIÇÃO EM DERMÁTOMOS	94
FIGURA 6	MODELO DE STRESS E COPING DE MOOS E SCHAEFER	174
FIGURA 7	CICLO DE RESPOSTA SEXUAL, ADAPTADO A PARTIR DO MODELO COGNITIVO DE WALEN E ROTH	243
FIGURA 8	CÍRCULO PSICOSSOMÁTICO DA RESPOSTA SEXUAL	244
FIGURA 9	CICLO DE RESPOSTA SEXUAL ALTERNATIVO	248
FIGURA 10	RESPOSTA ERÉCTIL, DE ACORDO COM O CÍRCULO PSICOSSOMÁTICO DA RESPOSTA SEXUAL	252
FIGURA 11	DESENHO DA INVESTIGAÇÃO	315

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	FACTORES ETIOLÓGICOS	107
QUADRO 2	FACTORES EPIDEMIOLÓGICOS – SEXO	111
QUADRO 3	FACTORES EPIDEMIOLÓGICOS – IDADE	113
QUADRO 4	FACTORES EPIDEMIOLÓGICOS – NÍVEL DA LVM	115
QUADRO 5	FACTORES EPIDEMIOLÓGICOS – EXTENSÃO DA LVM	116
QUADRO 6	CAPACIDADE ERÉCTIL EM HOMENS LVM	272
QUADRO 7	CAPACIDADE EJACULATÓRIA EM HOMENS LVM	282
QUADRO 8	CAPACIDADE ORGÁSMICA EM HOMENS LVM	287
QUADRO 9	IDADE E NÍVEL DE ESCOLARIDADE	371
QUADRO 10	ESTADO CIVIL	372
QUADRO 11	TEMPO DECORRIDO DESDE A LVM	373
QUADRO 12	CAUSA DA LVM	374
QUADRO 13	NÍVEL E EXTENSÃO DA LVM	374
QUADRO 14	COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS	377
QUADRO 15	CORRELAÇÕES ENTRE A COMUNICAÇÃO SEXUAL E OUTRAS VARIÁVEIS	432
QUADRO 16	CORRELAÇÕES ENTRE A SATISFAÇÃO SEXUAL E OUTRAS VARIÁVEIS	453
QUADRO 17	VARIÁVEIS PREDITORAS DA SATISFAÇÃO SEXUAL	454
QUADRO 18	CORRELAÇÕES ENTRE A INSATISFAÇÃO SEXUAL, A INTENSIDADE DEPRESSIVA E O AUTO-CONCEITO	477
QUADRO 19	SÚMULA	479

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1	CONVÍVIO SOCIAL - FREQUÊNCIA	380
GRÁFICO 2	CONVÍVIO SOCIAL NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DO NÍVEL E EXTENSÃO	381
GRÁFICO 3	VIDA SOCIAL - SATISFAÇÃO	383
GRÁFICO 4	SATISFAÇÃO COM A VIDA SOCIAL NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DA IDADE	384
GRÁFICO 5	ATRACÇÃO FÍSICA	385
GRÁFICO 6	ATRACÇÃO FÍSICA PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DO NÍVEL E EXTENSÃO	387
GRÁFICO 7	IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA À VIDA SEXUAL	389
GRÁFICO 8	IMPORTÂNCIA ATRIBUÍDA À VIDA SEXUAL NO PÓS--LESÃO EM FUNÇÃO DA IDADE E TEMPO DE LESÃO	392
GRÁFICO 9	FANTASIAS SEXUAIS - FREQUÊNCIA	393
GRÁFICO 10	SONHOS ERÓTICOS - FREQUÊNCIA	395
GRÁFICO 11	TIPO DE PARCEIRA SEXUAL	398
GRÁFICO 12	DESEJO SEXUAL	399
GRÁFICO 13	DESEJO SEXUAL NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DA IDADE	401
GRÁFICO 14	DESEJO SEXUAL PERCEPCIONADO NA PARCEIRA	402
GRÁFICO 15	SENSIBILIDADE GENITAL	403
GRÁFICO 16	CAPACIDADE ERÉCTIL	406
GRÁFICO 17	ERECÇÃO - OBTENÇÃO	408
GRÁFICO 18	ERECÇÃO - MANUTENÇÃO	408
GRÁFICO 19	ERECÇÃO – COITO	409
GRÁFICO 20	CAPACIDADE EJACULATÓRIA	412

GRÁFICO 21	CAPACIDADE ORGÁSMICA	415
GRÁFICO 22	INICIATIVA SEXUAL	419
GRÁFICO 23	CONTACTOS DE AFECTO – FREQUÊNCIA	420
GRÁFICO 24	MASTURBAÇÃO – FREQUÊNCIA	422
GRÁFICO 25	MASTURBAÇÃO NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DA IDADE	424
GRÁFICO 26	SEXO ORAL – FREQUÊNCIA	425
GRÁFICO 27	COITO – FREQUÊNCIA	426
GRÁFICO 28	COITO NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DA EXTENSÃO	428
GRÁFICO 29	COITO NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DA IDADE	429
GRÁFICO 30	COMUNICAÇÃO SEXUAL	431
GRÁFICO 31	CONTACTOS DE AFECTO - SATISFAÇÃO	435
GRÁFICO 32	MASTURBAÇÃO – SATISFAÇÃO	437
GRÁFICO 33	SEXO ORAL – SATISFAÇÃO	439
GRÁFICO 34	COITO – SATISFAÇÃO	440
GRÁFICO 35	ORGASMO – SATISFAÇÃO	442
GRÁFICO 36	ORGASMO DA PARCEIRA – SATISFAÇÃO	444
GRÁFICO 37	SATISFAÇÃO COM O ORGASMO DA PARCEIRA NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DA IDADE	446
GRÁFICO 38	SATISFAÇÃO COM O ORGASMO DA PARCEIRA NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DO TEMPO DE LESÃO	447
GRÁFICO 39	CAPACIDADE DE PROPORCIONAR SATISFAÇÃO SEXUAL À PARCEIRA	448
GRÁFICO 40	CAPACIDADE DE PROPORCIONAR SATISFAÇÃO SEXUAL À PARCEIRA NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DA IDADE	449

GRÁFICO 41	CAPACIDADE DE PROPORCIONAR SATISFAÇÃO SEXUAL À PARCEIRA NO PÓS-LESÃO EM FUNÇÃO DO TEMPO DE LESÃO	450
GRÁFICO 42	SATISFAÇÃO SEXUAL	451
GRÁFICO 43	INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA	457
GRÁFICO 44	PREOCUPAÇÃO COM A VIDA SEXUAL DURANTE A REABILITAÇÃO	459
GRÁFICO 45	PREOCUPAÇÃO COM A VIDA SEXUAL DURANTE A REABILITAÇÃO EM FUNÇÃO DA IDADE	460
GRÁFICO 46	INFORMAÇÃO SEXUAL DURANTE A REABILITAÇÃO	461
GRÁFICO 47	INFORMAÇÃO SEXUAL - NECESSIDADES ACTUAIS	461
GRÁFICO 48	INSATISFAÇÃO SEXUAL EM FUNÇÃO DA EXTENSÃO DA LESÃO	464
GRÁFICO 49	INSATISFAÇÃO SEXUAL EM FUNÇÃO DA IDADE	466
GRÁFICO 50	INSATISFAÇÃO SEXUAL EM FUNÇÃO DO TEMPO DE LESÃO	467
GRÁFICO 51	INTENSIDADE DEPRESSIVA EM FUNÇÃO DA IDADE	470
GRÁFICO 52	AUTO-CONCEITO EM FUNÇÃO DA IDADE E DO TEMPO DE LESÃO	474

INTRODUÇÃO

As lesões vertebro-medulares (LVM) produzem um quadro de doença crónica, fisiologicamente caracterizada por alterações motoras, sensitivas e neuro-vegetativas. Tão precocemente quanto as circunstâncias clínicas o permitam, os indivíduos com este tipo de lesão iniciam programas de reabilitação, fundamentalmente direccionados para a potencialização global das capacidades funcionais residuais.

A matriz existencial que vigora após a ocorrência de uma LVM é inevitavelmente vivenciada sob um registo de perda. Esta, podendo ser mais ou menos evidente, estrutura-se em torno de um misto de doença crónica e deficiência física, que apresenta como denominadores comuns o confronto com modificações irreversíveis e uma necessidade imperiosa de readaptações a vários níveis. Do ponto de vista psicológico este quadro clínico, quer pela amplitude das suas consequências quer pelas frequentes complicações médicas acessórias que acarreta, tem um significado perturbador sobre a relação, até então supostamente harmoniosa, entre o sujeito e o seu corpo, bem como sobre todas as dimensões em que a corporalidade é exercida. Em estreita associação com os aspectos orgânicos e com os factores psicológicos encontramos a esfera sexual.

Recuando na memória recordamos que, com o avançar do tempo, a multidisciplinariedade e a convergência de saberes em que opera a Sexologia conduziram-nos ao interesse pela investigação das consequências da doença crónica sobre a sexualidade.

Gostava de ser informada sobre tudo. Na altura apenas me disseram – Isso agora foi-se embora de todo.

Quando perguntei de que forma a minha condição poderia afectar a minha vida sexual, responderam-me – Parece impossível que você, com um problema tão grave, esteja preocupado com essas coisas.

Porque não falam eles sobre isso? Será porque não sabem, ou terão medo de alguma coisa? É a minha vida sexual.

O confronto com estes comentários, todos eles provenientes de jovens adultos com tetraplegia ou paraplegia, sinalizaram, desde logo, a nossa ignorância sobre as especificidades do aconselhamento/terapia sexual face a esta população. Num segundo momento, constatámos estar perante uma área que, em Portugal, configura um vazio apreciável, quer ao nível da avaliação quer da intervenção sexológicas.

Os territórios da psicologia associados à saúde física remetem-nos para o campo da Psicologia da Saúde que, genericamente, agrega todas as contribuições da psicologia para a promoção e manutenção da saúde, bem como para a prevenção e tratamento da doença. Porque a saúde também é saúde sexual, podemos dizer que a presente investigação se inscreve na interface da Psicologia da Saúde com a Sexologia, perspectivando uma abordagem holística da doença, aqui focalizada sobre a dimensão sexual que, de resto, representa uma área paradigmática daquilo que se entende por biopsicossocial.

Embora os quadros de LVM afectem predominantemente os indivíduos do sexo masculino, numa proporção de aproximadamente 80:20, ainda assim existe um número considerável de mulheres com este tipo de lesão, que também se confrontam com

limitações sexuais. Contudo, este trabalho é exclusivamente sobre a sexualidade masculina. Importa salientar que quando planeámos esta investigação tencionávamos contrariar aquilo que constitui uma evidência – muito raramente a sexualidade feminina pós-LVM tem sido estudada. Quando, após oito meses de trabalho de campo, verificámos que apenas tínhamos oito participantes do sexo feminino, concluímos que a inclusão das mulheres iria tornar o trabalho inexequível no espaço de tempo que nos propúnhamos cumprir. Não temos, no entanto, qualquer dúvida de que esta opção empobrece significativamente este estudo.

Apesar da literatura empírica no âmbito da sexualidade pós-LVM ser relativamente extensa, constata-se que frequentemente são encontrados resultados inconclusivos e até contraditórios, registando-se igualmente lacunas consideráveis no conhecimento dos factores psicológicos susceptíveis de influenciarem a readaptação sexual.

Sendo o corpo, designadamente o corpo alterado, o núcleo central deste trabalho, socorremo-nos, na revisão bibliográfica efectuada, de diferentes patamares discursivos – biomédico, construcionismo social e narrativa pessoal. A visão biomédica do corpo, da sexualidade e das alterações a estes dois níveis, preocupa-se em delimitar as fronteiras entre o funcional e o disfuncional, procurando restabelecer ou potencializar a funcionalidade. Por sua vez, o construcionismo social ergue-se em torno das representações sociais, as quais constituem sistemas de interpretação do real, totalidades significantes que articulam instâncias psicológicas e sociais dos indivíduos e grupos (Vala, 1983). Enquanto para a perspectiva construcionista não existe uma realidade singular e objectiva que seja externa ao sujeito epistémico (Gonçalves, 2000), para o

modelo da narrativa pessoal o foco é a multiplicidade dos auto-relatos e a diversidade dos significados (Polkinghorne, 1995).

No que concerne à organização deste trabalho, começámos por realizar uma revisão da literatura, a qual é desenvolvida ao longo de cinco capítulos. Assim, no Capítulo 1 aborda-se o corpo enquanto realidade multidimensional, procurando-se compreender de que forma é que este tem sido agente e alvo de sucessivas transformações. No Capítulo 2, assume protagonismo o corpo alterado, discutindo-se o passado e o presente das percepções sociais da deficiência, a progressiva valorização da ideia de reabilitação e a crescente visibilidade dos movimentos de identificação colectiva. Concomitantemente, é também documentada a evolução das terminologias e conceptualizações definidas pela Organização Mundial de Saúde. O Capítulo 3 contempla uma caracterização médica da LVM, discutindo-se, depois, o ajustamento psicológico a este quadro clínico. O Capítulo 4 assenta sobre o triângulo género-sexualidade-deficiência, assumindo relevo as relações entre estes três vectores. Por fim, no Capítulo 5 começamos por abordar o ciclo de resposta sexual masculina para, posteriormente, nos determos nas implicações que este tipo de lesão acarreta ao nível das várias dimensões da sexualidade dos homens.

A segunda parte deste trabalho destina-se à exposição dos aspectos metodológicos, descrevendo-se, sucessivamente, o tipo de estudo, os objectivos e questões de investigação, os participantes, as variáveis em estudo, os instrumentos utilizados, o procedimento e o tratamento estatístico efectuado.

A terceira parte compreende a análise e discussão dos resultados.

Finalmente, na quarta parte do trabalho, são sistematizadas as conclusões, fazendo-se ainda referência às principais limitações da investigação.

I

REVISÃO DA LITERATURA

Capítulo 1

DISCURSOS SOBRE O CORPO

Na matriz da existência humana, permanentemente multiplicada em ciclos de vida e morte, o corpo revela-se enquanto realidade multidimensional, onde se inscrevem e articulam mecanismos biológicos, psicológicos e socio-culturais.

Reflectir sobre o corpo é desde logo reflectir sobre a dificuldade em conceptualizar algo que, na opinião de Le Breton (1990), se alicerça numa dimensão impossível de apreender. Segundo Guibentif (1991), o corpo é uma realidade de "carácter indiscutível" (p. 79), de tal forma que a palavra *corpo* não encontra concorrência com outras, que teriam deixado na língua as marcas de debates ocorridos. Ainda de acordo com este autor, o corpo é uma realidade que concebemos necessariamente em concreto, isto é, relacionada com alguém. Quando ocorre um afastamento desta entidade objectiva – pessoa titular da vida de um corpo – emerge um discurso, enraizado na medicina, construído para falar do corpo em abstracto, substituindo-se o termo *corpo*, por *organismo*. A palavra *organismo* possibilitaria abstrair o corpo da pessoa.

A constatação da intangibilidade do significado do corpo no seu todo orientou-se para uma visão da corporalidade enquanto sistema permanentemente aberto à

construção/reconstrução pelos discursos provenientes das várias abordagens (Shilling, 1993).

Desde muito cedo, o corpo, através de linguagens progressivamente mais complexas, manifesta-se enquanto núcleo central de toda a comunicação, persistindo como forma privilegiada de inter-relação.

Concomitantemente com a socialização do corpo, que atravessa toda a existência, o sujeito vai escrevendo a história do seu corpo sobre o tecido social.

Na actualidade, de entre os múltiplos patamares discursivos sobre o corpo, destacam-se a perspectiva biomédica e a perspectiva construcionista, a última das quais vai progressivamente desafiando o domínio da primeira (Seymour, 1998; Turner, 1991; Yardley, 1997), "trazendo a sociedade para dentro do corpo" (Shilling, 1993, p. 71).

As abordagens construcionistas destacam o papel das forças sociais sobre o corpo, criticando uma focalização exagerada sobre o corpo vivido, exercida pelas abordagens biomédicas. No entanto, este dualismo conceptual, que distorce o corpo de acordo com as bases epistemológicas em que cada posição se funda, tem gerado uma espécie de terceira via integradora, que apela à necessidade de construir pontes (Shilling, 1993) e de estabelecer sínteses (Turner, 1992).

De acordo com Seymour (1998), ambas as perspectivas carecem de um compromisso com a *encorporação*[1] - na medida em que o indivíduo não só *tem um corpo*, como também *é um corpo* que está activamente envolvido no seu desenvolvimento ao longo da vida. Apenas o conceito de encorporação permite

[1] *Embodiment* no original em inglês.

reconciliar ambas as posições, concebendo a corporalidade como uma realidade fenomenológica interactuante com os factores de ordem social e cultural.

Para percebermos este ponto de chegada temos, contudo, de socorrer-nos do passado, tentando compreender de que forma o corpo tem sido agente e alvo de sucessivas transformações.

Perseguindo os contextos socio-culturais encontramos desde logo uma concepção pagã em que o corpo é venerado na sua dimensão de objecto de procriação, assumindo o nu um registo sagrado. O corpo feminino apresenta-se encarcerado em tabus, em grande medida associados a cerimónias pagãs em que o desnudar do corpo exaltava a fecundidade das terras. Consequentemente, tocar numa mulher era atentar contra o processo da vida, sendo os delitos corporais severamente punidos. Durante o período greco-romano, o único momento em que o homem podia aspirar a entrever um pouco da nudez, nunca integral, da sua amada, era quando a lua iluminava a obscuridade requerida.

Restringido à esfera privada, o prazer era em grande parte sublimado no domínio público, sob a forma de espectáculos diversos – corridas de carros no Circo, combates de gladiadores na arena e teatro, todos geravam uma autêntica paixão colectiva, modelada pelo suspense, pela crueldade e pela lascívia.

O corpo grego era radicalmente idealizado, devendo ser constantemente treinado, produzido em função do seu aprimoramento, o que significa que constituía um artifício construído numa civilização, por vezes chamada " 'civilização da vergonha' por oposição à judaico-cristã que será uma 'civilização da culpa' " (Dodds, 1988, citado por

Tucherman, 1999, p. 36). Para além da componente puramente estética, o corpo modelado pelo exercício e pela meditação traduzia igualmente a moral vigente, fortemente associada ao conceito de cidadão. O Cristianismo, por sua vez, proporá uma moral mediada por um Deus perfeito, que criou o homem à sua imagem. No entanto, apesar da 'irmandade em Cristo', o homem, porque é humano, é vulnerável ao pecado, tornando-se, deste modo, imperfeito. O corpo pecaminoso necessita de ser guiado pelo pastor (responsável pelo conjunto do rebanho e por cada uma das ovelhas), sobressaindo da concepção dualista corpo/alma um corpo-para-a-morte e um corpo que ressuscitará, devendo os cristãos, guiados pelos seus pastores, investir no aperfeiçoamento da alma, uma vez que o corpo representa a sede dos pecados 'da carne' (Tucherman, 1999). Por outras palavras, durante a existência terrena, o homem deve tentar superar a imperfeição, para que possa regressar à perfeição quando morre (Stone, 1995).

A própria noção de sofrimento físico será alvo de uma grande transformação – na 'civilização da vergonha', os homens e as mulheres podiam aprender a viver com ele, mas não o procuravam; na 'civilização da culpa', os princípios do Cristianismo conferiram à dor corporal um significado espiritual, tendo por paradigma o sofrimento e a morte de Cristo.

Enquanto na época pagã o corpo pertencia à cidade onde residia a sua identidade, na época cristã o corpo – concebido à semelhança do Senhor, tornando-se cristão através de um processo que se inicia com o baptismo e devendo estar sempre apto a ser posto à prova – é vivido individualmente, apresentando-se "indissociavelmente ligado a uma comunidade imaginária e transcendente, por um lado, e a outra terrena e simétrica,

cuja vinculação com a primeira exigia a renúncia ao próprio de cada corpo" (Tucherman, 1999, p. 58).

Relativamente ao nu, ao passo que no mundo pagão este se reduzia ao leito conjugal, o nu cristão revelava um sentido completamente diferente. Até ao início do século VIII, homens e mulheres eram baptizados nus, nas piscinas anexas às catedrais, durante a noite de sábado santo. Tal como Adão e Eva no momento da Criação, eles abandonavam a água libertos do pecado e ressuscitados para a vida eterna, sendo a nudez a afirmação da sua condição de criaturas boas mas dependentes de Deus (Rouche, 1989). Por conseguinte, a representação cristã do nu remetia para um ser criado, enquanto a representação pagã remetia para um ser procriador.

Posteriormente, o desaparecimento do baptismo por imersão isolou o simbolismo pagão, conferindo à nudez um significado crescentemente libidinoso, que era urgente controlar, ou seja, vestir. Assim, o objecto de adoração passava a ser o corpo vestido, mas também cuidado, saudável e esbelto.

De resto, já na Antiguidade encontrávamos um código moral dos "bem nascidos" (Brown, 1989, p. 232), herdado da filosofia grega e do saber medicinal, segundo o qual o corpo era considerado como o indicador mais visível e mais sensível do comportamento correcto. Este, claro, seria alcançado através do controlo harmonizado do corpo, mediante os métodos tradicionais gregos de exercício físico, regime alimentar e banhos.

Regressando à adoração pagã do corpo, observamos uma coexistência do bem e do mal, estando este último associado ao medo, designadamente sob a forma do corpo doente.

Embora a luta com a doença se encontre durante vários séculos de mãos dadas com o poder da força divina, a ciência médica impõe progressivamente o seu saber, contribuindo para um crescente processo de cisão entre o Sujeito e o Corpo. Segundo Le Breton (1990), nas raízes desta distinção encontramos o nascimento do vocabulário anatomo-fisiológico, assistindo-se progressivamente a um gradual controlo médico sobre a condição humana, exercido através de uma racionalização do corpo, que é fracturante com a condição sagrada em que o corpo se alicerçava.

O final da Idade Média iria marcar o momento em que "as causas milagrosas cedem face às causalidades físicas num mundo onde tudo passa a ser percebido sob o modelo do mecanismo" (Le Breton, 1990). Obviamente que este processo de confronto entre as concepções religiosas e as concepções científicas não é linear, mas sim povoado por guerras de poder(es), traduzidas em avanços e recuos.

A estruturação, neste período histórico já perfeitamente enraizada, de uma concepção dualista em que a alma transparece através do habitáculo corporal que a contém, potencializa a perigosidade do corpo. Este é o lugar das tentações e a fonte das pulsões incontroláveis; neste se manifesta a malignidade, seja pela corrupção seja pela doença; sobre este se exercem os castigos expiadores do pecado.

Pouchelle (1983, citado por Duby, 1990), ao debruçar-se sobre um tratado de cirurgia escrito por Henri de Mondeville, depara-se com uma representação dissociada

do corpo, numa dimensão interior e noutra exterior, que remetem para os dois pólos da intriga romanesca – a corte e a floresta. Deste modo, o corpo/corte dos séculos XI-XII reenviaria para uma casa complexa nas suas múltiplas divisões e hierarquizada num espaço nobre e num espaço de serviço, ilustrando simbolicamente a separação social entre a classe trabalhadora e as demais. Em termos anatómicos esta barreira corresponderia ao diafragma. Este órgão isolaria a parte inferior do corpo, estruturalmente plebeia, rude, lugar das evacuações que repelem tudo o que é supérfluo e nocivo, da parte superior onde residiriam as funções mais elevadas – saber e força. Nesta metáfora habitacional, Mondeville identifica a existência de um 'forno' em cada uma das partes, destinando-se o inferior à digestão dos humores nutritivos, representado pelo grande e lento fogo de cozinha onde se confeccionam os alimentos campesinos, enquanto o superior se relacionava com a libertação do espírito através da destilação dos humores, associando-se, por sua vez, aos braseiros que iluminavam as zonas nobres da casa (Duby, 1990).

O corpo/floresta seria tudo aquilo que estaria no exterior e de onde provinham todos os perigos. Todas as portas de entrada na fortaleza corporal tinham de ser rigorosamente vigiadas na medida em que, se por um lado constituíam o acesso à descoberta do mundo, por outro também eram as vias de penetração do pecado.

Esta moral corporal era ainda mais exacerbada quando do corpo feminino se tratava. Encontramos mesmo aquilo a que poderíamos chamar uma dupla clausura. Para além das muralhas que encerram a sua corporalidade, a mulher deve confinar-se, tanto quanto possível, ao espaço doméstico. O seu corpo, mais permeável a ser corrompido do que o corpo masculino, exige atenções redobradas, que exercidas exclusivamente

pela própria parecem ser insuficientes. Ao homem cabe exercer o seu poder sobre a mulher, garantindo o seu retiro e controlando-lhe as formas de pudor, designadamente através do vestuário. Mas ao mesmo tempo deve salvaguardar a sua honra, inibindo qualquer resquício de desejo orientado para a sua mulher ou filha – o homem tem de conseguir evitar as suas próprias tentações. Pelo corpo feminino arrisca-se a perder a sua dignidade e por ele se arrisca também a ser desviado. Acerca da forma como a mulher é percepcionada, Solé (1976, citado por Bechtel, 1998) fala do "mito clerical da lascívia feminina" (p. 53). A mulher representa um perigo, quer material quer espiritual, constantemente pronta para enganar, corromper, tentar – numa palavra, ameaçar o homem. Perante este quadro, só há uma solução - "fugir dela, afastarmo-nos dela a qualquer preço. No máximo ela é suportável enquanto virgem, ou freira, ou então muito casta, como mulher submissa, silenciosa, consagrando-se aos filhos e saindo pouco de casa. Esta discrição é a única porta de solução. Nos outros casos todos: perigo" (Bechtel, 1998, p. 54). Alicerçado numa ideologia eclesiástica que fomenta o temor ao corpo, não estranhemos, pois, que todo este cenário tenha resultado num ideal de ascetismo corporal.

Segundo Bernos, Lécrivain, Roncière e Guynon (1985), esta onda ascética atingia tal extremismo que o próprio casamento era depreciado, quer pela Igreja quer mesmo à margem desta. Os autores ilustram esta concepção citando Santo Agostinho - "Na nossa época é melhor, de todos os pontos de vista, e mais santo, não se procurar a descendência carnal, permanecer livre a título perpétuo de toda a ligação conjugal e ficar submetido espiritualmente a um único esposo, Cristo" (p. 70).

O monasticismo, a que Bernos et al. (1985) se referem como "o triunfo dos homens de negro" (p. 73), representará durante muito tempo o ideal da espiritualidade. O jejum diurno total, apenas quebrado por uma parca ração à noite, a análise pessoal, sempre em suspeita de si mesmo, e a troca de impressões com um mestre espiritual, cujo papel é facilitar a auto-revelação, constituíam os três meios que os monges colocaram ao serviço da sua espiritualidade. A tradição monástica, formatada no deserto do Egipto, rapidamente conquistou um público mais vasto, fazendo com que os celibatários e mesmo os casados optassem pela castidade, em substituição da continência até então vigente. Em algumas gerações, o exemplo monástico invade abertamente o espírito cristão, facto que seria potencializado pela penetração e tomada de poderes, por parte dos monges, no aparelho da Igreja. Com o aumento da rede de influências do monasticismo, entre os séculos IV e IX, o modelo torna-se norma, e as proibições sexuais convivem de mãos dadas com as ameaças e as penitências – os tempos eram, pois, de submissão, e o prazer circunscrevia-se à função genital.

No entanto, embora o afastamento corporal seja a tonalidade dominante, encontramos dois aspectos que conferem algum protagonismo ao corpo – preocupações higiénicas e, embora de forma muito ténue, o embelezamento corporal.

O espaço que os palácios da Alta Idade Média reservavam aos banhos mantém-se nos séculos XI e XII, fazendo com que, principalmente entre as classes altas, os cuidados com a limpeza corporal constituíssem um hábito, susceptível de conter as seduções do corpo e, consequentemente, alvo de suspeitas por parte dos moralistas.

Não confundamos, contudo, o banho com as práticas higiénicas tal como hoje as entendemos. A higiene na sua forma original limitava-se quase exclusivamente às zonas

visíveis do corpo – o rosto e as mãos. "Ser asseado, é cuidar de uma zona limitada da pele, a que emerge do vestuário, a única que se oferece ao olhar" (Vigarello, 1988, p. 177).

No banho ou na sauna, os prazeres da água acabam por se vulgarizar quer na cidade quer no campo – o banho quente como sinal de hospitalidade, o banho pré-nupcial do noivo com os seus companheiros de juventude e o da noiva com as suas amigas, o banho do final do dia dos vindimadores, o banho termal, o banho do cavaleiro errante e até o banho em pétalas de rosa do herói cortês.

À semelhança do período Romano, os banhos públicos e as estufas existentes na Idade Média, não sendo locais de higiene, são espaços de sensações difusas onde o erotismo parece prevalecer sobre a lavagem. Progressivamente, o corpo no banho desperta ressonâncias a que o Renascimento haveria de dar guarida.

Esta associação corpo-água, que revela um corpo mais disponível para o prazer dos sentidos, inspira também uma tentativa de reforma espiritual, magnificamente ilustrada pelo poeta Thomas Murner em 1514, citado por Braunstein (1990, p. 598):

> *"Então Deus, tendo piedade de nós / Começou a ensinar-nos / Como devemos banhar-nos / Lavar-nos, purificar-nos, perder toda a vergonha / Na força e poder do Seu santo nome / Fê-lo tão publicamente / Que o mundo inteiro o viu: / Ninguém podia dizer, em verdade / Nem dizer, nem queixar-se / De o não ter sabido / Como cada um deve banhar-se, purificar-se / Purificar-se de novo em Deus / Elevar-se como um novo Adão / Que o*

baptismo ressuscita. / Porque Deus dá-nos a Sua graça / Que nenhum pecado original volte a esmagar-nos / Isto foi realizado por Deus tão abertamente / que o mundo inteiro o viu: / Foi o próprio Deus que nos chamou para o banho, ao som da sua trombeta."

No que concerne ao embelezamento, embora a regra fosse a renúncia aos valores da estética corporal, a beleza física emergia crescentemente como atributo da identidade pessoal, passível de ser usada como forma de afirmação social. Enquanto a virilidade masculina limitava os cuidados do homem à utilização do pente e da tesoura para os cabelos e a barba, às abluções e, no máximo, à massagem seguida de uma loção, já o corpo feminino possibilitava um campo de acção bastante mais alargado. Pinturas, depilatórios, unguentos mamilares, colorantes para o cabelo e até pomadas à base de vidro em pó (que, aparentemente, permitiam simular a virgindade) (Braunstein, 1990), perfilavam-se, desde logo, numa panóplia de produtos que viriam a constituir as raízes de toda uma indústria da corporalidade que prospera nos dias de hoje.

O vestuário, última fronteira antes dos mistérios do corpo, continuava a salvaguardar séculos de interditos moralizados, sendo a nudez o último reduto da vigilância cristã, que todavia também se apresta a ser ultrapassado. Em 1493, Dürer realiza aquele que é provavelmente o primeiro estudo do nu posando para a tela de um pintor. Esta nova forma de comunicação entre o sujeito e a sua imagem, mediada pelos traços dos artistas, foi outro factor concorrente para a construção de uma nova representação social da corporalidade dos finais da Idade Média, representando uma progressiva reconciliação com um corpo cada vez mais revelado.

Na opinião de Bernos et al. (1985, p. 122), "sob o impulso da grande ofensiva reformadora que se abriu em meados do século XI, graças também às reflexões e trabalhos canónicos e teológicos nascidos no pulular intelectual do século XII, e, finalmente, graças a uma maior preocupação pastoral, a percepção da moral em geral, e a apresentação das faltas em particular, tornam-se mais claras, mais racionais e mais adequadas à situação". Progressivamente, o rumo a uma nova pastoral, menos imersa por forças repressivas e mais adequada à vida privada, possibilita uma sexualidade mais saudável, em que os remorsos deixam de ser uma constante. O rigor que marcara a Idade Média, embora não desaparecendo, torna-se mais flexível, associando-se às noções de pecado pessoal, de contrição e de perdão. Convenhamos, no entanto, que "não existe solução de continuidade entre a Idade Média agonizante e os princípios da era moderna. Os factos e as mentalidades brincam com as nossas categorias. Do Renascimento à Idade das Luzes, encontraremos, portanto, em primeiro lugar, no domínio daquilo a que chamamos sexualidade, as mesmas realidades que na Idade Média e talvez ainda mais as mesmas ideias, escoradas em São Paulo e nos padres da Igreja, com Santo Agostinho em primeiro plano" (p. 161). Contudo, no decurso do século XVI, com a Reforma e com o Concílio de Trento, "as Igrejas vão estabelecer por um período de quatro anos as grandes regras disciplinares, procedendo a partir do século XVI e sobretudo do século XVII, a um rigoroso reordenamento" (p. 162).

Numa perspectiva globalizante, Ariès (1990) enumera três factores decisivos na construção de uma nova mentalidade – um Estado cada vez mais interventivo e capaz de impor ideais de justiça, o aparecimento de novas formas de religião que se implantam nos séculos XVI e XVII, e o desenvolvimento da alfabetização.

Lentamente, impõe-se uma nova atitude perante o corpo. É um corpo menos marcado pela subserviência, que cada vez mais projecta o sujeito para fora de si próprio. No entanto, esta exposição social do corpo acarreta uma crescente necessidade de controlo dos comportamentos, submetendo-os às normas da civilidade.

De acordo com Revel (1990), a história da civilidade encontra o seu tronco fundador na obra *Civilidade Pueril* de Erasmo, publicada pela primeira vez em Basileia em 1530. Este tratado didáctico, de inspiração humanista, constituirá por longos anos o manual de referência para o inculcar de um código geral de sociabilidade nas crianças que se pretendiam formadas de acordo com a normatividade social vigente.

Embora nascido num berço humanista, o modelo de civilidade rapidamente atravessa fronteiras, entrando na esfera das reformas protestantes, no seio das quais o problema da educação das crianças revelava grande importância.

Nos locais em que as ideias reformistas assumiram protagonismo, a aprendizagem da civilidade desempenhou um papel preponderante, na medida em que permitiu atingir um duplo objectivo – disciplinar as almas através dos constrangimentos exercidos sobre as manifestações do corpo e enquadrar a colectividade das crianças sob o mesmo referencial normativo. Paralelamente, não obstante a matriz familiar constituir o núcleo central de modelação, à escola caberia disciplinar os ensinamentos domésticos, padronizando-os. O sucesso deste prolongamento atinge tais dimensões que a partir do último terço do século XVI deixa de estar circunscrito ao mundo da Reforma.

A aprendizagem do corpo fica inextricavelmente associada a uma relação pedagógica fortemente hierarquizada, sendo precisamente sobre o corpo que se

exercerão com maior rigidez os constrangimentos da civilidade (Foucault, 1975, citado por Revel, 1990).

A própria sexualidade reflecte estas transformações. Enquanto na Idade Média a confissão cristã questionava o sexo nas suas práticas, o período reformista direcciona o discurso dos padres para o campo das intenções (Shilling, 1993). Como argumenta Foucault (1988, p. 34) - "Desde o século XVIII o sexo não cessou de provocar uma espécie de erotismo discursivo generalizado... Desenfurnam-no e obrigam-no a uma existência discursiva". Numa linha de pensamento semelhante, também Pacheco (1998) acrescenta que, desde esta época, o corpo foi investido de redobradas atenções – "pelo menos o corpo feminino tornou-se, na esfera sexual, um campo onde proliferavam discursos, eivados de ambiguidade, onde se oscilava entre o erotismo e a sensualidade extrema e a imagem da mulher dessexualizada, se exceptuarmos a função maternal e familiar que lhe é atribuída" (p. 268). Contudo, o autor defende que muitos destes discursos apoiam-se em pressupostos parcial ou totalmente falsos - "por um lado aceitam acriticamente que o corpo social feminino se institui como um indicador sério do potencial sexual da mulher quando, frequentemente, os hábitos e a moda obscurecem essa correlação; por outro, aceitam pacificamente a hipótese de que quanto maior for a 'quantidade' de corpo publicamente visível maior será o índice de 'desinibição' sexual quando, muitas vezes, essa exposição corporal não tem uma intencionalidade erótica ou sexual específica" (p. 269).

Numa sociedade que permanecia essencialmente rural, a terra-mãe representava a moldura que circunscrevia os ciclos de vida – saía-se da terra pela concepção, voltava-se à terra pela morte. Durante a existência, a família representava o centro do

universo, sendo o corpo o garante de uma identidade pessoal, mas sem nunca adquirir uma autonomia susceptível de pôr em causa a linhagem geracional. Mais importante que viver a vida era dar a vida.

Nesta conflitualidade entre as exigências da linhagem e o desejo de maior liberdade individual, a primeira começa a ceder terreno, ocorrendo uma progressiva individualização do corpo próprio, que se afasta do grande corpo colectivo familiar. O enfraquecimento das relações com o passado fortalece, a partir do século XV, a emergência da família nuclear, reduzida ao casal e aos seus filhos.

No entanto, uma nova batalha se adivinha – as convenções da civilidade inibem e mascaram as relações entre sujeitos, que se reclamam de uma crescente individualidade.

Como sempre, estas transformações ocorrem segundo ritmos e cronologias muito variáveis. Lentamente, a corporalidade corta as amarras com a esfera da civilidade, refugiando-se numa tômbola de segredos e silêncios, levando Revel (1990) a dizer-nos que na chegada ao século das Luzes as práticas corporais encontram-se encerradas "numa clandestinidade furtiva e envergonhada" (p. 189).

O século XIX marca em definitivo a imposição da família como célula de base, desempenhando o papel do "Deus escondido" (Perrot, 1990a, p. 93). O sujeito está subordinado à família, mas simultaneamente pode agir a sua individualidade através de um corpo que representa um *eu* propriedade própria, ilustrando o suicídio o limite último dessa soberania. A família é o todo superior às partes, que garante a moralidade e sustenta a sociedade civil, por sua vez essencial para que o Estado se possa exercer.

Neste 'triunfo' da família, o casamento continuará durante largos anos a ser arquitectado com base em arranjos de conveniência e só muito raramente as exigências afectivas e sexuais influenciam os ditames familiares. Só por alturas da segunda metade do século XIX os valores do afecto começam a fazer valer o seu poder, crescendo as uniões em que a aliança transporta a partilha amorosa. O leito conjugal reina no centro de um compartimento envolvido por espessas paredes, tornando-se o altar da sexualidade legítima.

O corpo médico, cada vez mais detentor de um poder sacerdotal, sacraliza o casamento, simultaneamente via de acesso a um regime sexual que, quando marcado pela moderação, é garante de saúde e forma de evitar práticas sexuais periféricas, passíveis de acarretar a doença. Segundo Crespo (1990, p. 18), "a consciência do enorme perigo das doenças e, em especial, das epidemias, numa sociedade à procura do mundo civilizado, era um factor cada vez mais influente na transformação das mentalidades".

Em boa verdade, a própria Igreja já há muito vinha progressivamente aconselhando os confessores a não se imiscuírem demasiado na sexualidade dos cônjuges, ou seja, nas palavras de Perrot (1990b, p. 116) - "paz à santa noite conjugal", desde que os actos 'contra-natura' nunca constituíssem uma opção tornada efectiva, e as relações sexuais terminassem com práticas que permitissem gerar um filho. Segundo Bechtel (1998), apesar de em todas as épocas coexistirem confessores misericordiosos e perseguidores, desde aproximadamente o século XII verificou-se uma moderação do 'Agostinismo', despenalizando mais facilmente os comportamentos mais ardentes. Tendo o casamento sido percepcionado, durante muito tempo, como um espaço de

perdição, o leito conjugal era, por inerência, objecto de extrema vigilância e investigação. Contudo, o equilíbrio entre a inquirição e o receio de despertar curiosidade ou conhecimentos sexuais revelava-se instável e contraditório – por um lado, era necessário informar os casais sobre as suas obrigações; por outro lado, pretendia-se que estes respondessem às perguntas sem as suscitar. "Os confessores tinham, ao mesmo tempo, a missão de impedir o prazer de um coito demasiado luxurioso, o dever de assegurar da sua existência e da sua repetição. Sempre no âmbito da mesma contradição – filhos mas não amor; relações mas não sexo –, eles estavam encarregados especialmente de convencer as mulheres a entregarem-se aos desejos dos homens, pelas vias naturais e nas formas autorizadas, é claro" (Bechtel, 1998, p. 235). Linguori, bispo de uma diocese italiana e verdadeiro homem das Luzes, aconselhou, em 1748, que se deixasse em paz as pessoas casadas, tanto mais que, se o pecador agia em desconhecimento, não estava conscientemente em falta, pelo que, ao relevar o pecado da sua conduta, o confessor arriscava-se, não a corrigi-lo, mas sim a torná-lo ainda mais culpado aos olhos de Deus. Deste modo, Linguori (1837, citado por Bechtel, 1998, p. 299) sugeria contenção – "Em geral o confessor não deve e nem lhe convém interrogar sobre os pecados dos esposos a respeito do dever conjugal, excepto perguntar o mais discretamente possível às mulheres se cumpriram o dever conjugal, querendo por exemplo saber se obedeceram em todos os pontos ao marido. Sobre outras questões, que guarde silêncio a menos que seja interrogado". De acordo com Bechtel (1998), só muito lentamente a progressiva humanização das directrizes permitiu que os confessores dessem mostras evidentes de indulgência para com os esposos, no que respeita ao leque de comportamentos afectivo-sexuais, e, mesmo assim, desde que os casais cumprissem

duas condições básicas - "as figuras amorosas são desculpáveis se forem seguidas de uma emissão no vaso; elas não devem nunca implicar o que quer que seja que favoreça a contracepção ou o aborto" (p. 239).

Depois do casamento, os fantasmas da diminuição da natalidade exigiam uma gravidez rápida, tornando-se o ritmo da vida familiar fortemente modelado pelo crescimento e educação dos filhos. A primeira infância constitui assunto feminino, levando a que o pai assuma um maior protagonismo apenas quando a idade dos filhos exige a integração de diferenciações sociais e sexuais e, ainda assim, mormente entre os filhos do sexo masculino. No que concerne às filhas, a responsabilidade é bastante mais elevada devido ao atraso na escolarização feminina. Ciente deste facto, a Igreja, convicta do papel conservador da mulher, alimenta uma partilha subtil entre o corpo e a alma, visível sobretudo a partir da adolescência – à mãe cabe iniciar a filha para o mundo, preparando-a para o casamento, e ao confessor compete a iniciação à moral e a Deus.

A relação pais-filhos é lugar de registos contraditórios. Por um lado é promovido o controlo do corpo, nas suas posturas, atitudes e na expressão de emoções; por outro lado as trocas de afectos são toleradas e até incentivadas, na presunção de que proporcionam uma ambiência favorável ao desenvolvimento de um corpo jovem.

No que respeita à punição física, assiste-se a um abandono dos castigos corporais, que são substituídos por formas de disciplina mais orientadas para a interiorização cognitiva da falta. Contudo, esta prática não irradia por todos os contextos sociais e geográficos – nas classes populares e no campo a vergasta é lei, tanto mais que a

representação social de virilidade e de preparação para a dureza da vida se encontra aliada à violência física.

Mas, não nos deixemos iludir. Não julguemos que esta transformação de mentalidades e alteração de valores arrasou em definitivo com a concepção dicotómica, secular, entre a alma e o corpo. As exigências de escuta obediente das mensagens do corpo, fundadas na convicção de que estas estão estreitamente associadas à ordem cósmica, continuam a condicionar os comportamentos. Será a cientificidade, principalmente através do discurso médico, quem paulatinamente irá franqueando sucessivas portas na direcção do rompimento com o primado da alma.

Segundo Corbin (1990), o século XIX assiste à ascensão de uma antiga noção herdada de Aristóteles – a cinestesia, que significa uma certa percepção interna do corpo. Esta ganha uma importância acrescida, valorizando a atenção às manifestações do corpo e às circunstâncias do meio susceptíveis de as influenciar (Armstrong, 1988). As preocupações com os efeitos da temperatura, da água, do ar – assumindo a protecção contra as correntes de ar o estatuto de verdadeira fobia –, bem como a vigilância das funções orgânicas e das suas repercussões sobre o psíquico, originam a construção de representações de saúde física e mental que passam a determinar as atitudes comportamentais.

Progressivamente, a renúncia a si próprio é substituída pelo movimento inverso, conduzindo a uma identificação do sujeito com o corpo, que irá ditar um acentuar do narcisismo e o espreitar das vias de acesso ao prazer físico.

A reconhecida e antiga influência do físico sobre o moral valoriza as práticas higiénicas e as preocupações com a aparência, que por sua vez se cruzam exemplarmente com um novo estatuto do desejo sexual.

Enquanto entre as classes superiores a limpeza corporal e a higiene íntima conquistam espaço e tempo, no seio da pequena burguesia e do povo pratica-se ainda uma higiene fragmentária do corpo, sendo a frequência do banho, nas mulheres, determinada pelo ritmo dos ciclos menstruais. Só nos primórdios do século XX, com os progressos ao nível das infra-estruturas habitacionais e dos equipamentos sanitários, se opera uma reviravolta higiénica, que se haveria de generalizar e consolidar na década de cinquenta, com a banalização da casa de banho e do chuveiro.

Também os mecanismos da aparência se ritualizam, evidenciando um dimorfismo sexual que acentua a especificação de papéis – enquanto a mulher (re)constrói a sua tonalidade estética socorrendo-se de perfumes, cremes, rendas e, sobretudo, do espartilho que lhe sublinha a feminidade; ao homem, acorrentado ao trabalho, pouco resta para além dos cuidados com o bigode, barba e suíças.

Uma vez mais, também o cuidar da aparência percorre a estratificação social de cima para baixo e da cidade para o campo, através de processos de mimetismo, surgindo o passeio dominical como o momento propício à mistura dos estatutos sociais e ao sonho da partilha efémera, permitindo um paralelismo que encontra eco através das 'revistas do social' dos nossos dias.

É no seio do espaço privado que o sujeito se prepara para enfrentar o olhar do social, mas também para dar asas ao desejo na esfera da intimidade. O advento e a

sofisticação da roupa interior valorizaram o corpo nu, dando uma nova consistência à sedução erótica e alimentando uma tensão sexual crescente, perante um despir prolongado por um sucessivo ultrapassar de botões e colchetes.

No acantonamento da conjugalidade, a sexualidade encontra-se legitimada, oscilando em movimentos pendulares de desejo e pudor. No entanto, o casamento mais tardio, a generalização do quarto e da cama individuais e a acentuação do medo das doenças venéreas sugerem o crescimento das práticas sexuais solitárias. O saber médico, com a anuência dos moralistas, apressa-se a condenar a masturbação masculina, dramatizando um quadro clínico que se inicia por uma perda de energia conducente ao emagrecimento, à senilidade precoce, ao definhamento e, por fim, à morte. A guerra aos prazeres do onanismo compete aos pais, ao padre e sobretudo aos médicos, que chegam a prescrever cintas ortopédicas contentoras de qualquer tentação transgressora. A hostilidade em relação ao prazer feminino na ausência do homem revela-se ainda mais forte, contribuindo para um ostracismo em relação ao clítoris (órgão de prazer irrelevante para a procriação) que perdurará durante largos anos.

Na entrada do século XX vamos encontrar um corpo com existência própria, com uma identidade de género bem definida que se equilibra, e por vezes se desequilibra, entre o fascínio da transgressão e os artifícios do pudor.

O desabrochar hedónico do casal é antagonista da indiscreta vontade de saber que o confessor exerce principalmente junto das mulheres, criando nos maridos ciosos da sua autoridade e, convenhamos, da sua propriedade, um sentimento anticlerical que toma proporções de ofensiva social. A confissão que ameaça as intimidades da vida

privada encontra, a outro nível, acolhimento no corpo médico, sujeito ao segredo profissional.

O médico, ao abrigo de cada terapêutica, torna-se confidente dos impulsos e desejos do corpo, estabelecendo uma relação investida de crescente autoridade que, progressivamente, refreia a dimensão conselheira perante os malefícios dos excessos, para passar a reclamar o saber da cura, declarando o micróbio como inimigo número um e as doenças contagiosas como alvo de eleição.

O saber biomédico, ao apropriar-se de uma nova ordem de intervenção sobre um corpo que se torna passível de ser enunciado nas suas partes, tocado e tratado, promove um movimento de dessacralização, contrário ao secular discurso católico que sempre havia encerrado a corporalidade numa teia de códigos sobrenaturais.

No entanto, segundo Crespo (1990), é possível identificar no crescente controlo médico sobre os corpos um novo passo no sentido da concepção do indivíduo enquanto entidade abstracta, visível por exemplo ao nível da padronização das prescrições médicas e da racionalização dos processos terapêuticos.

O poder do discurso científico penetra no *corpo físico*, condicionando-lhe as formas de expressão, de modo a salvaguardar o progresso moral, ou seja, o *corpo social* - "O corpo enredava-se, assim, em múltiplos condicionamentos, submetendo-se a normas cada vez mais racionalizadas, e convertia-se, através das subtilezas do controlo social, em vigilante de si próprio" (Crespo, 1990, p. 499). Embora referindo-se à representação do corpo feminino no Portugal do Estado Novo, Brasão (1997, p. 197) ilustra exemplarmente esta noção de "corpo disciplinado", como resultado da

legitimação do "corpo são" proveniente do discurso médico e da legitimação do "corpo santo" oriundo do discurso da Igreja.

A perturbação mental, comprometedora da honra familiar, é escondida da sociedade, até se tornar intolerável, implicando as situações graves o seu encaminhamento para instituições de alienados, de carácter asilar. No entanto, as perturbações psíquicas de tonalidade mais ténue impulsionam uma procura de apoio psicológico, alicerçado na escuta atenta do paciente e na procura de um rasto explicativo. A crença num subconsciente, não totalmente desligado dos processos conscientes, sustenta esta metodologia e prepara o terreno para o nascimento da psicanálise enquanto modalidade psico-terapêutica.

A evolução da corporalidade ao longo do século XIX revela-nos um trajecto de emancipação, que se afasta de uma ideia de corpo enquanto objecto de modelação, para um corpo que importa exercitar – até o próprio exercício físico ultrapassa a esfera militar, a caminho de uma plenitude corporal dominada pelo bem estar, pela fruição dos prazeres, numa palavra, pela liberdade.

Pacheco (2000, p. 124) refere que, a partir do início do século XIX, "o corpo feminino tornou-se objecto de um desejo sexual construído, inevitavelmente, por ambos os sexos: a mulher desejando tornar-se desejável e impressionar, ser admirada ... aos olhos do sexo masculino", sugerindo ainda o autor que "nessa época, os princípios morais pareciam basear-se num duplo padrão que assentava no critério pagão da 'cintura para cima' e cristão da 'cintura para baixo', onde nem os pés podiam ser exibidos" (p. 124).

O século XX consolida em definitivo a reabilitação do corpo, que se torna o centro da identidade pessoal, transformando a relação do sujeito consigo mesmo e com os outros. A valorização social do corpo e os novos padrões da estética corporal exigem cuidados mais minuciosos, mais diversificados e mais demorados.

A promoção de hábitos de higiene, ainda socialmente diferenciados, constitui prioridade no âmbito das políticas sanitárias, caminhando no sentido da obrigatoriedade, tornando-se factor catalisador de mudança nas práticas e nas imagens corporais socialmente valorizadas (Vigarello, 1988).

O vestuário estabelece uma nova relação com o corpo. Onde dantes escondia e apertava, agora deixa adivinhar, realça e, cada vez mais, dá-lhe visibilidade. As calcinhas e o soutien conquistam o espaço da cinta e do espartilho, privilegiando o conforto e a funcionalidade, mas também a sedução. Cada etapa do despir corporal começa por provocar escândalos e conflitos geracionais mas rapidamente se generaliza, criando espaço para um novo passo. Este corpo assumido e dado a ver já não se pode resumir aos atributos naturais. O espelho, antigamente objecto raro e precioso, banaliza-se, permitindo a contemplação do corpo que, no entanto, inúmeras vezes não corresponde ao difundido pelos meios de comunicação em geral e pela publicidade em particular.

É incontornável que a explosão publicitária potencializou bruscamente a adopção de um conjunto de novos hábitos corporais que os médicos incentivavam desde o início do século. As formas voluptuosas do sexo feminino perdem o sentido estético, da mesma forma que o sinal de respeitabilidade da barriga masculina adquire um significado de negligência. E, tal como refere Featherstone (1991, p. 186), na cultura de

consumo, "um corpo negligenciado leva a uma maior dificuldade de aceitação social do indivíduo e é tomado como indicador de laxismo, baixa auto-estima e mesmo fraqueza moral".

As múltiplas formas de ginástica, os hábitos dietéticos, os cremes de beleza, todos se inscrevem numa dimensão de culto de um corpo que exige sacrifícios mas, agora, com o intuito de ser mostrado. Segundo Falk (1994), na sociedade contemporânea o corpo tornou-se um projecto continuamente em produção, através do consumo ilimitado de bens e de serviços. De acordo com Pacheco (2000), em simultâneo com o desenvolvimento de novas representações sobre o corpo, evidenciava-se uma nova atitude em relação à expressão dos afectos e dos amores e, não obstante o corpo persistir algo resguardado, assiste-se ao desenvolvimento das estratégias de conquista e apura-se o perfil dos que estão interessados em iniciar relações amorosas.

A apresentação da face visível do corpo ao mundo transforma-o, na opinião de Seymour (1998, p. 33), em "propriedade pública", potencializando uma diversidade de crenças que atingem mesmo a interioridade, na medida em que a aparência externa é conotada com a essência do sujeito. Perante esta realidade, o recorrente e persistente 'trabalhar' do corpo estético constitui uma verdadeira obsessão humana (Falk, 1994; Featherstone, 1991), responsável por uma constante "ansiedade corporal" (Shilling, 1993, p. 35).

Nesta hipervalorização da aparência, o rosto é o receptáculo de grande parte dos investimentos na estética corporal – facto que facilmente se comprova, por exemplo, com a vasta oferta proposta pela indústria cosmética. Pelo seu domínio e centralidade na interacção social, o rosto cristaliza uma espécie de impressão digital visível. Nas

palavras de Le Breton (1992, p. 264) - "De todas as zonas do corpo humano, o rosto é aquela onde se condensam os valores de identidade mais elevados. Tão elevados que qualquer traço visível de lesão ou imperfeição é vivido como um drama, como uma privação de identidade."

Na sociedade ocidental do final do século XX, a representação social do corpo encontra-se invadida pelo mito da perfeição corporal, o qual, na sua essência, sustém que podemos e devemos esforçar-nos para alcançar corpos perfeitos (Stone, 1995). Mas, não julguemos que este mito é uma construção recente associada à crescente valorização do corpo. Sob outras roupagens, encontramo-lo desde logo na Grécia Antiga, onde os deuses detinham um corpo modelar a que se devia aspirar.

Comprometedoras da perfeição, e mesmo da integridade corporal, são também as doenças, tanto mais quanto tenderem para a cronicidade e, a outro nível, o processo de envelhecimento.

As consequências do passar dos anos, anteriormente tidas como naturais (e traduzidas em grande medida através da experiência e do saber), são rejeitadas e adiadas com o recurso a técnicas de rejuvenescimento, que podem passar mesmo pelas práticas cirúrgicas. Os nossos contemporâneos esforçam-se por protelar, de resto com uma inegável eficácia, os condicionalismos da idade - "Aos quarenta anos os homens e as mulheres dos nossos dias não se parecem em nada com o que eram duas gerações atrás" (Prost, 1991, p. 106).

Já as doenças, pelo seu carácter mais ou menos imprevisível, geram uma tonalidade ansiosa que encontra eco na medicina preventiva, no intervencionismo do

Estado que se obriga a tornar a saúde acessível a todas as classes sociais e, sobretudo, nos avanços da ciência médica, que aumentam exponencialmente a esperança de vida e permitem a coexistência com a doença. Os hospitais, local onde se nasce e onde se morre, tornam-se autênticos templos da medicina e, simultaneamente, o espaço de exploração do corpo interior.

O próprio conceito de saúde, anteriormente definido como um "estado de bem-estar físico, mental e social, total, e não apenas ausência de doença ou de incapacidade" (World Health Organization, 1948), perde ambiguidade e ganha amplitude com as novas conceptualizações, de que é exemplo a proposta por O' Donnell (1986), defendendo que a saúde abrange cinco dimensões – a saúde física, que inclui a condição física, a alimentação, os cuidados médicos e o controlo do abuso de substâncias; a saúde emocional, que abrange a gestão do *stress* e os cuidados com as crises emocionais; a saúde intelectual, que remete para a educação, a evolução profissional e a realização intelectual; a saúde espiritual, que contempla o amor, a caridade, a esperança e os objectivos de vida; e a saúde social, que inclui as relações interpessoais com a família, os amigos e a comunidade.

Paralelamente, constata-se nos países desenvolvidos, a partir da segunda metade do século XX, um predomínio das doenças com etiologia comportamental (Matarazzo, 1984). O fumar, o consumir álcool e drogas, bem como as práticas comportamentais de risco acrescido, com destaque para as que resultam de acidentes de viação, inscrevem-se nas duas faces da mesma moeda – o exercício da liberdade corporal pode ser patogénico para o corpo.

O corpo alterado, dependendo das características e visibilidade da alteração, é passível de ser conotado com a deficiência. O sujeito deficiente torna-se portador de um estigma (Goffman, 1968), gerador de uma "opressão internalizada" (Mason, 1992, citado por Marks, 1999, p. 614), resultante da normatividade e dos preconceitos sociais.

A sexualidade é, provavelmente, a dimensão em que melhor se exibe a liberalização do corpo. Longe, mas não ainda totalmente afastados dos indutores de culpabilidade do passado, os casais tentam estruturar-se em torno da harmonia sexual, valorizando a sedução, o erotismo e o prazer.

O 'dever conjugal' adquire uma abrangência que reivindica uma partilha sexual só plenamente realizada com a experiência orgásmica recíproca. Os próprios *media* não se cansam de o encorajar e os sexólogos, cujo saber foi entretanto legitimado no seio das ciências humanas, perfilam-se para, ironicamente, ocupar um espaço que já pertenceu ao confessor.

No virar do milénio, os valores da família cedem terreno a uma velocidade vertiginosa. Os novos casais, independentemente da orientação sexual, ensaiam expressões de conjugalidade diversas, onde predominam as trocas de experiências afectivo-sexuais, muitas vezes transitórias e instáveis. Em nome da liberdade – ou será do medo da finitude do amor? –, cada vez menos se requerem selos legais e muito menos o testemunho perante Deus no estabelecimento de compromissos.

De um corpo enclausurado em teias de poder(es), que levou séculos a reabilitar-se, chegamos a um corpo libertado, ávido de conquistar novas fronteiras que, cada vez menos efectivamente existentes, necessitam de ser virtualmente construídas.

O final do segundo milénio conduziu-nos a novas formas de interacção em que as mudanças de identidade estão à distância de um *click*, nos múltiplos *chats* disponíveis na *WWW* – "de uma identidade firme, estável, centrada, totalizável e constante que o mito do homem moderno propôs e construiu para nós, passamos, na nossa contemporaneidade, a uma nova relação connosco mesmos, com o mundo e com os outros, que se manifesta numa identidade frágil instável, descentrada, mutante, processual e inconstante à qual corresponde, pertinentemente, um corpo fragmentado e 'metamorfótico' " (Tucherman, 1999, p. 153). Paralelamente, a hibridização do homem-máquina, já vislumbrável na figura do monstro do Dr. Frankenstein, tem avançado do terreno ficcional para os domínios da ciência e da tecnologia, originando o *cyborg*, ou seja, corpos/organismos híbridos, cujas funções fisiológicas são coadjuvadas pela utilização de máquinas que rompem com os dualismos clássicos e tornam ambíguas separações básicas como seja o eu-outro, corpo-mente, verdade-ilusão, real-virtual, entre outras. Do mesmo modo que uma complexa rede de eléctrodos podem produzir estimulações neuro-musculares capazes de retirar sujeitos, com diferentes paralisias, dos limites de uma cadeira de rodas, também o corpo conectado possibilita as viagens pelo ciberespaço e pelos formatos culturais que lhe estão associados. De acordo com Tucherman (1999, p. 167), "o ciberespaço é a 'morada' do *cyborg* e a possibilidade de constituição do seu corpo como um fluxo". Ainda segundo a autora, o conceito de corpo, construído enquanto objecto de uma história particular caracterizada por rupturas, "exigia, como seu habitat, a ideia de espaço que se expressava pela localização das coisas no mundo, entre as quais o corpo, e pela relação deste com o meio. A aceleração da velocidade eliminou as distâncias e desqualificou o espaço. Mais ainda:

com o surgimento da ideia de ciberespaço e infoesfera, o mundo tornou-se uma informação a ser tratada por sistemas, a imagem de síntese, prescindindo agora do observador, ou seja, não há objecto como não há sujeito, e o ser humano tornou-se um sistema que processa informações, assim como tantos outros sistemas" (p. 159).

Não estranhemos, pois, que esta ânsia de explorar o corpo, de testar os seus limites, quer no espaço real quer no espaço virtual, fruto em grande medida de uma auto-percepção de crescente controlo corporal, pareça ser acompanhada, nas palavras de Shilling (1993, p. 36), por uma "crise no seu significado".

Capítulo 2

DEFICIÊNCIA(S), INCAPACIDADE(S) E OUTRAS DESVANTAGENS

2.1 Perspectiva histórica – Cenários de frustração pessoal

Sendo o corpo a entidade central da existência humana, constatamos que desde sempre existiram atributos, manifestos sob as mais variadas formas, que remetem para uma dimensão de *diferente* do padrão normativo, quer ao nível da integridade quer da expressão corporais.

Apontando a deficiência como uma "constante humana" (p. 36), Albrecht (1992) diz-nos que os arqueólogos têm documentado a descoberta, desde o período de Neandertal, de esqueletos revelando, por exemplo, amputações ou deformidades ósseas, compatíveis com o que designaríamos na actualidade como um quadro de deficiência física.

Historicamente, no mundo ocidental, as pessoas com deficiência têm sido desvalorizadas, ignoradas, alvo de desconfiança e tratadas de formas que as privam dos prazeres normais da vida (Edmonson, 1988). Na procura dos primeiros fundamentos desta

atitude discriminatória, vários autores (Barnes, 1996; Stiker, 1999) são unânimes ao destacarem as influências alicerçadas na Antiguidade Clássica e nas tradições religiosas judaico-cristãs.

A cultura ocidental, nascida na Grécia, foi edificada em grande parte a partir da mitologia clássica. Apesar do crivo do racionalismo exercer a sua acção, distanciando-nos das referências de então, na verdade muitas das atitudes e comportamentos actuais têm-nas subjacentes.

A obsessão grega com a perfeição corporal fundamenta-se em grande parte no facto de os deuses serem sempre entidades poderosas, fortes e belas, com a excepção do deus ferreiro Hefesto, portador de uma deficiência motora, que o levava a coxear (Barnes, 1996; Stone, 1995).

Hefesto era filho de duas divindades soberanas, Hera, a deusa grega da terra, e Zeus, poder supremo do Olimpo. Sendo provavelmente o deus mais apaixonado da mitologia (Cotterell, 1998), Zeus amou múltiplas mulheres, socorrendo-se de vários disfarces para as seduzir – touro, sátiro, homem mortal, cuco, cisne e até sob a forma de chuva de ouro. Hera, descrita como extremamente ciumenta e irascível, tinha conflitos frequentes com Zeus, vingando-se perseguindo sem piedade as amantes e os filhos do marido. Por esta razão encontramos uma segunda perspectiva que nos diz que, por cólera e desafio ao marido, Hera terá gerado sozinha o filho Hefesto (Brandão, 2000; Willis, 2000).

Na procura da causalidade da deficiência de Hefesto, deparamo-nos igualmente com duas versões. Uma conta-nos que o deus ferreiro teria interferido numa discussão entre os

pais, gerando a ira de Zeus que o lançou do alto do Monte Olimpo, tendo sido projectado para a ilha vulcânica de Lemnos, ficando aleijado e a claudicar de ambas as pernas. A outra versão considera que a deficiência do deus ferreiro seria congénita, sugerindo que Hera, humilhada, teria tentado afogá-lo, mas Hefesto acabaria por ser salvo por ninfas marinhas, vivendo durante nove anos numa gruta onde aprendeu a trabalhar o ferro, o bronze e os metais preciosos. Na sequência deste episódio terá procurado vingar-se da mãe, forjando-lhe um trono em ouro, magnificamente cinzelado, que era na realidade uma armadilha destinada a aprisioná-la.

Mais tarde, Hefesto veio a casar com a deusa do amor Afrodite, numa relação que segundo Brandão (2000) representa uma busca de completude – coxo e deformado, Hefesto tentaria completar-se na beleza de Afrodite, e esta, vazia por dentro, procuraria a genialidade do artista. Contudo, o casamento destes seria marcado por uma conflitualidade idêntica à existente entre Zeus e Hera. Afrodite não se resignou aos desígnios da fidelidade e teve filhos de muitos outros deuses. Quando Hefesto descobriu o envolvimento entre Afrodite e Ares, o deus da guerra, atribuiu o facto à sua condição de aleijado, por oposição à perfeição e beleza de Ares. Pretendendo vingar o adultério, forjou uma rede de ouro e conseguiu apanhar os amantes na cama. De seguida, convocou os outros deuses, com o intuito de provocar a condenação do par. No entanto, os deuses limitaram-se a rir da situação, fazendo aumentar ainda mais a vergonha de Hefesto.

Ainda na cultura grega, encontramos no conto de Sófocles, *Édipo Rei*, as raízes daquela que se tornaria uma interpretação recorrente – a deficiência como castigo resultante de um pecado cometido (Barnes, 1996).

Édipo era o desafortunado filho do rei Laio e da rainha Jocasta de Tebas. Em virtude de, sendo hóspede na corte de Penélope, Laio ter abusado sexualmente do filho desta, um oráculo avisou-o que seria morto por qualquer descendente que resultasse da sua relação conjugal. Durante muito tempo Laio não partilhou o leito com a rainha, até que uma noite, alcoolizado, fecundou Jocasta. Atemorizados, quando Édipo nasceu, furaram-lhe os pés e abandonaram-no numa montanha distante, assumindo uma prática frequente perante os filhos indesejados na Grécia antiga. Salvo por um pastor e adoptado pelo Rei Pólibo de Corinto, Édipo viria mais tarde a questionar o oráculo de Delfos sobre a sua paternidade, o qual lhe afirmou estar destinado a matar o pai e a casar-se com a mãe. Como Édipo continuava a desconhecer a identidade dos progenitores, quis o acaso que a profecia se viesse a concretizar. Laio é morto e, logo, Édipo assume o estatuto de herói ao resolver o enigma da Esfinge, um monstro que devastava a região, recebendo como recompensa o trono e a mão de Jocasta. Só muito posteriormente Édipo viria a saber do crime hediondo que cometera, sendo simultaneamente conotado com a terrível praga que entretanto assolara Tebas. Culpabilizando-se, Édipo auto-mutilou-se, furando os olhos, e dirigiu-se para um bosque sagrado, onde acabaria por morrer.

A história de Édipo, ilustrativa da tragédia grega, remete-nos para um percurso que se inicia e termina na exclusão – rejeitado e abandonado pelos pais, Édipo vem a revelar-se o

eleito, protagonizando um triunfo que lhe abre as portas do poder, acabando no entanto por ser novamente excluído, ao ser expulso de Tebas.

Afastando-nos agora da mitologia, para nos centrarmos nas práticas sociais vigentes na Antiguidade Ocidental, constatamos a existência de atitudes diferentes perante a deformidade, associada à aberração, e a doença, conotada com a fraqueza ou debilidade.

O nascimento com malformações representava um sinal da ira dos deuses, pelo que os bebés portadores de deficiências físicas visíveis eram levados para fora da urbe, sendo depositados em buracos ou em cursos de água. Apesar da consequência ser inevitavelmente a morte, os gregos e os romanos não lhe atribuíam este significado – tratava-se de os expor aos deuses, sacrificando-os perante estes, ou seja, não eram mortos mas sim devolvidos ao divino.

A deformidade, sendo entendida como uma forma de comunicação dos deuses, suscitava medos relacionados com a esterilidade colectiva, a extinção da espécie ou o seu desvio da norma, fazendo com que a alteração corporal fosse percebida como uma condenação social que, deste modo, jamais poderia ser do domínio individual ou mesmo do domínio médico.

As crianças cujas deficiências não eram visíveis à nascença tornavam-se, em adultos, alvos de forte discriminação e mesmo de chacota social – por exemplo, nos jogos romanos obrigavam os anões a lutar com mulheres para divertimento do povo (Readers Digest, 1996, p. 116, citada por Barnes, 1996).

Enquanto as malformações conduziam ao infanticídio, a debilidade mental e as alterações sensoriais, como a cegueira ou a surdez, não eram percepcionadas como um desvio dos padrões normativos da espécie, mas sim como uma anomalia que acarretava uma diminuição. No entanto, continuava a imperar uma tonalidade trágica, que associava a este tipo de perturbações, assim como às doenças em geral, um sinal da má vontade dos deuses.

Com a emergência do pensamento racional, e mesmo do pensamento clínico hipocrático, esta dimensão trágica cede algum terreno. Embora a matriz básica seja a da 'ordem natural das coisas', onde as deformidades e as doenças se inscrevem, abre-se caminho para a investigação e tratamento das segundas, continuando as primeiras sob a alçada divina – Aristóteles preocupou-se com o estudo da surdez e Hipócrates e Galeno procuraram tratar a epilepsia, que entendiam como um problema fisiológico e não metafísico (Thomas, 1982).

Saliente-se que as deformidades adquiridas tinham um estatuto semelhante às doenças, existindo mesmo uma atitude proteccionista perante os seus portadores – cerca de 400 a.c., encontramos um pedido de Lysias, *Pelos Aleijados*, tentando que estes recebessem uma pensão a determinar anualmente pelo Conselho de Atenas (Stiker, 1999).

Curiosamente, ao contrário do que acontece nos dias de hoje, os greco-romanos tinham uma relação mais problemática com o 'defeito físico' do que com a perturbação psíquica. Podemos argumentar que provavelmente o facto da debilidade mental não ser tão

precocemente detectada quanto a malformação física, implicaria a sua aceitação a posteriori.

Embora na Antiguidade encontrássemos algumas manifestações de escárnio perante o louco, imperava principalmente o respeito pois, tal como a aberração física, também a loucura se pensava pertencer ao registo do divino. Contudo, enquanto o sujeito com deformidades era exposto aos elementos até morrer, os loucos eram simplesmente evitados, não chegando sequer a ser excluídos da sociedade.

Na cultura judaica a deficiência encontrava-se claramente associada à impureza, existindo uma desqualificação dos seus portadores, que tinham um estatuto semelhante ao das prostitutas e das mulheres menstruadas (Stiker, 1999). Esta condição era susceptível de profanar o santuário, pelo que os deficientes estavam autorizados a assistir ao culto mas jamais a celebrá-lo ou a participar nele de forma activa.

Explorar as crenças e atitudes perante a deficiência no Judaísmo e, posteriormente, no Cristianismo, implica inevitavelmente centrarmo-nos nos textos bíblicos que, de resto, são extremamente ilustrativos em relação a esta temática.

Desde logo, encontramos em Levítico (21:16-24), numa passagem sobre as leis associadas ao sacerdócio, uma categorização dos excluídos e a respectiva demarcação dos espaços autorizados – "Falou mais o Senhor a Moisés dizendo: Fala a Aarão, dizendo: Ninguém da tua semente, nas suas gerações, em quem houver alguma falta, se chegará a oferecer o pão do seu Deus. Pois nenhum homem em quem houver alguma deformidade se chegará: como homem cego, ou coxo, ou de nariz chato, ou de membros demasiado

compridos, Ou homem que tiver o pé quebrado, ou quebrada a mão, Ou corcovado, ou anão, ou que tiver belida no olho, ou sarna, ou impigens, ou que tiver testículo quebrado. Nenhum homem da semente de Aarão, o sacerdote, em quem houver alguma deformidade, se chegará para oferecer as ofertas queimadas do Senhor: falta nele há; não se chegará para oferecer o pão do seu Deus. O pão do seu Deus, das santidades de santidades e das coisas santas poderá comer. Porém, até ao véu não entrará, nem se chegará ao altar, porquanto falta há nele, para que não profane os meus santuários; porque Eu sou o Senhor que os santifico. E Moisés falou isto a Aarão e a seus filhos, e a todos os filhos de Israel."

Este texto, que para alguns constitui um verdadeiro "catálogo de imperfeições humanas" (Barnes, 1996, p. 53), é revelador da sempre omnipresente oposição entre o sagrado e o profano, remetendo a deficiência, sem qualquer ambiguidade, para esta segunda dimensão. Na verdade, o mesmo aconteceria com determinadas doenças, designadamente a lepra (Levítico 13), cujos portadores jamais deixariam de ser vistos como sujeitos abomináveis, mortos para uma sociedade que temia ser profanada pelo estado de impureza por estes veiculado – "E o sacerdote examinará a praga na pele da carne; se o pêlo na praga se tornou branco, e a praga parecer mais profunda do que a pele da sua carne, praga de lepra é; o sacerdote, vendo-o, o declarará por imundo" (Levítico 13:3).

O defeito, a falha, a imperfeição, estando associados à impureza e ao pecado, afastam-se de Deus, como que ilibando-O de qualquer responsabilidade, centrando-se integralmente sobre o homem. Contudo, o homem é a fonte do mal mas, simultaneamente, deve procurar a sua reparação.

Os primórdios da noção de reabilitação, aqui completamente afastada do significado que viria a ter no século XX, são visíveis em Levítico (14) quando, após uma extensa passagem sobre a lepra, apresenta a cura desta enfermidade como estando dependente de um ritual de purificação, com vista à reintegração social dos excluídos.

A este propósito, Stiker (1999) questiona se não será devido a esta concepção – em que o par impureza/pecado é entendido como intrínseco ao homem, estranho ao divino e, por outro lado, passível de reparação – que é aplicada uma moralidade social sobre a deficiência.

Aparentemente, o Antigo Testamento revela uma tonalidade hostil perante a deficiência e a doença. O sujeito disfuncional transporta consigo o peso do pecado que, consequentemente, lhe acarreta a exclusão. No entanto, embora impere uma lógica sacral que promove o afastamento dos deficientes, sob risco de profanação do divino, encontramos também uma lógica ética de responsabilidade social, que assume o dever de situar os 'infortunados' no seio da sociedade. Deste modo, a par da rejeição para a prática religiosa, coexiste um sentimento de piedade que tende a percepcionar os deficientes, tal como os pobres, enquanto 'inocentes' que não devem ser encarados como os bodes expiatórios da matriz social.

Estes dois movimentos parecem atravessar a tradição judaica, levando Stiker (1999) a referir dois níveis de pensamento dominantes e inter-cruzados – um nível biológico e um nível religioso. A dimensão biológica classificaria o corpo em valências de saudável/doente, bem-formado/deformado, natural/aberrante, ou seja, sinteticamente,

separaria o normal do anormal. A dimensão religiosa teria como função primária distinguir o sagrado do profano, fornecendo os princípios da exclusão para aquilo que fosse considerado anormal a nível biológico, sem contudo descurar uma lógica ética, tendente a impedir que a proibição religiosa significasse proibição social.

O facto da sociedade judaica não ser particularmente rica, estando dependente de uma economia de pastorícia, poderá ter contribuído para a proibição do infanticídio, comum em povos vizinhos, bem como para que as pessoas com deficiência pudessem desempenhar actividades laborais, ajudando na subsistência da comunidade (Albrecht, 1992; Barnes, 1996).

Com Cristo e a sua doutrina ocorre uma reviravolta na forma de encarar a pessoa com deficiência. Um texto do teólogo S. Gregório de Naziance (citado por Lopes, Roque, Carneiro & Bento, 1995, p. 17) é bastante explícito sobre esta mudança – "Aceita-se viver com um assassino, recebe-se um adúltero em casa, admitem-no mesmo à sua mesa, fazem sociedade com um sacrílego, ligam-se de amizade com aqueles que lhe fizeram mal; mas afastam-se de alguém que não vos fez nenhum mal, somente por causa da sua doença como se isso fosse um crime."

Ao deixar vir a si, estendendo-lhes os braços, aqueles que até então estavam sujeitos a uma interdição religiosa, referindo ainda explicitamente que os doentes, deficientes e marginalizados são os primeiros no Reino de Deus, Jesus quebra uma proibição ancestral, alterando as mentalidades até então vigentes. Jesus despenaliza também a ideia de culpa individual conotada com a diferença ou a disfunção sem, no entanto, negar a associação

existente entre a deficiência/infortúnio e o pecado (S. Mateus 9:2-8) – "E Jesus, vendo a fé deles, disse ao paralítico: Filho, tem bom ânimo, perdoados te são os teus pecados ... Ora, para que saibais que o Filho do homem tem na terra autoridade para perdoar pecados (disse então ao paralítico): Levanta-te; toma a tua cama, e vai para tua casa. E, levantando-se, foi para sua casa. E a multidão, vendo isto, maravilhou-se, e glorificou a Deus, que dera tal poder aos homens."

O Novo Testamento revela-nos um Deus que é sobretudo um "Deus-relação: relação em si própria (Pai, Filho, Espírito Santo), relação com a humanidade (na pessoa de Jesus). O Deus-relação já não vincula proibições religiosas; exclui apenas o coração maldoso, apenas o mal que vem do interior" (Stiker, 1999, p. 36).

Ainda de acordo com Stiker, com os Evangelhos, o sagrado confina-se às relações estabelecidas entre os homens, desligando-se dos espaços, tempos, coisas ou funções.

No entanto, este trajecto encontra-se repleto de oposições que, inúmeras vezes, expressam o seu sentir. Após mais uma das suas inúmeras curas, esta realizada num sábado, que equivalia em temporalidade àquilo que o templo representava em termos de espaço, Jesus foi alvo da ira dos judeus – "E aquele homem foi, e anunciou aos judeus que Jesus era o que curara. E, por esta causa, os judeus perseguiram a Jesus, e procuravam matá-lo, porque fazia estas coisas no sábado. E Jesus lhes respondeu: Meu Pai trabalha até agora e eu trabalho também. Por isso, vós, os judeus ainda mais procuravam matá-lo, porque não só quebrantava o sábado, mas também dizia que Deus era seu próprio Pai, fazendo-se igual a Deus" (S. João 5:15-18).

Numa outra passagem (S. João 9:13-34), após curar um homem cego, novamente durante o sábado, os fariseus duvidam da sua anterior condição de cegueira e apelidam Jesus de pecador. Esta subversão do tempo torna-se mais difícil de concretizar no espaço, persistindo os ditames impostos pelo Antigo Testamento que, em determinadas ocasiões, chegaram inclusivé a proibir a entrada de determinados deficientes no Templo – "... Nem cego nem coxo entrará nesta casa" (segundo livro de Samuel 5:8).

O Cristianismo vem, pois, impor uma nova ética perante a deficiência. Afasta-a do registo da impureza geradora de restrições, levando a que as atitudes perante o corpo alterado se construam individualmente e não a partir de convenções pré-estabelecidas. Ao Deus do Antigo Testamento, marginalizador dos fracos, sucede, no Novo Testamento, o Deus que os protege.

Não esqueçamos, contudo, que os mecanismos de exclusão religiosa em vigor na sociedade judaica pressupunham uma dimensão de alguma forma compensatória, ao nível da integração social que, com o Cristianismo, aparece algo à deriva, antecipando a necessidade de uma reformulação organizacional que dê resposta à ruptura ocorrida.

A tonalidade de fraternidade que percorre os Evangelhos substitui o sentimento de piedade característico do Judaísmo, constituindo as bases do princípio da caridade, que virá a modelar os comportamentos de, e para com, os sujeitos portadores de deficiência, até aos nossos dias.

Zotikos, que na fase inicial do Cristianismo se tornou mártir em virtude de ter prestado assistência aos leprosos, é referenciado como o fundador do sistema de caridade

(Stiker, 1999). Adoptando uma atitude cristã perante o infortúnio e o sofrimento, Zotikos posiciona-se perante a deficiência como uma dádiva proveniente de Deus com o intuito de nos santificar. Desde modo, os cuidados assistenciais tornam-se uma missão primária e urgente, pois constituem o expoente da misericórdia humana.

Na mesma linha, também Santo Agostinho sugere que a deficiência, enquanto manifestação de uma diferença, não deve ser entendida como um acontecimento fortuito ou castigo divino, mas sim como um sinal da grandeza do Criador, capaz de nos surpreender com uma diversidade de condições que, embora escapando ao nosso controlo e entendimento, inscrevem-se num todo harmonioso. Por conseguinte, os sujeitos deficientes, fazendo parte da Criação, devem ser integrados no tecido social. Como? – principalmente enquanto seres humanos que, pela sua diferença, necessitam de apoios, auxílios e ajudas suplementares.

No entanto, esta ética caridosa, que na sua génese remete para uma valência iminentemente relacional e afectiva, em termos práticos, virá a traduzir-se essencialmente em séculos de esmolas dadas individualmente ou por instituições de raiz cristã, o que parece insuficiente enquanto sistema organizador das respostas sociais perante a deficiência.

Constatamos que no decurso da Idade Média, as atitudes pagãs e hebraicas de rejeição da deficiência foram substituídas ou, segundo outros, camufladas (Lopes et al., 1995), pela caridade cristã.

Envoltas em guerras e em calamidades, as sociedades medievais aceitam passivamente os deficientes, que se fundem na multidão dos desfavorecidos para quem a mendicidade constitui a forma última de sobrevivência.

Embora os mendigos só pudessem sê-lo em três condições – órfãos, deficientes ou doentes crónicos – ou se fossem extremamente velhos e destituídos de recursos, toda uma pleiade de vadios, cujo denominador comum era a ociosidade, recorriam ao expediente de esmolar.

A falsa mendicidade torna-se de tal forma um problema social que acabam por ser decretadas sanções contra aqueles que a ela recorrem – amputação de membros, condenação às galés, imposição de ferros em brasa, entre outras. Portugal também se deparou com este 'abuso', levando Afonso IV, em 1349, a estabelecer que o recurso à esmola só era permitido aos "uelhos e mancos e cegos e doentes e outros que nom podem guaanhar per que uyuam que de razom e daguysado as deuyam dauer pois nom an corpos pera fazer nenhũu seruyço..." (citado por Moreno, 1985, p. 30). Em 1538, pela pena do rei D. João III, surge a Lei Contra a Mendicidade, a qual, para além de apontar as punições aplicadas aos falsos mendigos, deixa claro serem os deficientes e os doentes os exclusivos detentores do direito a pedir esmola, no que constitui o reconhecimento legislativo dos deficientes como sujeitos carenciados de apoio social – "sendo informado que muitas pessoas sãs e sem aleijão: tendo deposição para poderem trabalhar e ganhar de comer pelo seu trabalho: se fazem doentes não o sendo: e outras posto que sejam doentes ou aleijadas: têm bens e fazenda onde se podem rezoadamente manter: fingem ser pobres para andarem

publicamente pedindo esmola por amor de Deos. E porque uns podem trabalhar e outros manterem-se de suas fazendas e pedindo tiram esmola aos que verdadeiramente têm necessidade dela: e por outros inconvenientes que se disso seguem. Ey por bem e mando que nenhuma das sobreditas pessoas peça esmola publicamente e o que contrário fizer: ..." (citado por Lopes et al., 1995).

Remetidos para a dimensão dos desfavorecidos, onde coabitam mendigos, pobres e vagabundos mas, também, ladrões, prostitutas e outras franjas da marginalidade, os deficientes da Idade Média vêem diluídas muitas das suas especificidades e, pior do que isso, partilham um ambiente que a sociedade associa à corrupção moral.

Noutras ocasiões, a título excepcional, é realçada a alteridade provocada pela deficiência pela sua representatividade da face inferior da sociedade – vários reis e príncipes mantinham um anão ou um corcunda na corte. Tal como o bobo, a quem cabia o papel de atenuar o registo sério e sagrado dos detentores do poder, também o sujeito com deficiência conferia, pela sua diferença, um certo relativismo aos parâmetros da normatividade, para além de partilharem ambos um estatuto de marginalizados passíveis de integração (Stiker, 1999).

Adoptando na sua essência os princípios da caridade inaugurados pelo Cristianismo, o discurso vigente na Idade Média defende que os ricos asseguram a sua salvação ajudando os pobres, onde se incluem também os deficientes.

Com Francisco de Assis os pobres aproximam-se ainda mais do divino. Para além de serem alvo de caridade, os desfavorecidos tornam-se objecto de contemplação a partir do

momento em que a doutrina os concebe como alguém em que se reconhece a presença de Deus. Esta nova postura dignificou a condição de pobre e acarretou uma maior respeitabilidade pela diferença corporal. Sinteticamente, podemos dizer que Francisco de Assis remeteu os pobres e, consequentemente, os deficientes, para a esfera do misticismo, conseguindo que fossem integrados espiritualmente, o que não significa que se tenham produzido mudanças evidentes ao nível da estrutura social.

Com a entrada no século XIV, o mundo ocidental deparou-se com um estado de turbulência, caracterizado por epidemias, guerras e fome, que determinaram o aumento da miséria e da doença. Rapidamente os grupos desfavorecidos readquirem, agora de forma mais intensa, a anterior conotação com a marginalidade e mesmo com a criminalidade.

Num período em que a subsistência estava deveras dificultada, a sociedade não podia permitir a existência de 'inúteis', prejudiciais quer pela sua ociosidade quer mesmo pelos pequenos roubos por alguns praticados. A solução encontrada traduziu-se na ideia de que o trabalho seria a forma de reabilitar e integrar os desfavorecidos. Isto implicou a necessidade de distinguir, dos restantes, os sujeitos que apresentavam alterações corporais – "Quando não têm um corpo são e se encontram incapazes para trabalhar, recuperam a sua utilidade social, o seu lugar especial na divisão social do trabalho, através da possibilidade que oferecem aos ricos de tornar efectivos os seus sentimentos de caridade e assim obter a salvação. Mas [os deficientes] permanecem desprezados, indignos e privados de todo o respeito" (Gemerek, 1976, citado por Stiker, 1999, p. 85).

Esta visão ilustra o quadro ambíguo em que se situam os deficientes nos finais da Idade Média – diluídos na grande amálgama dos desfavorecidos, vêem-se excluídos quando as estruturas sociais os reconhecem como incapazes para trabalhar. Com o pessimismo reinante, a doença e a deficiência voltam a aparecer associadas ao castigo divino, fazendo com que a dignidade que lhes foi conferida por Francisco de Assis seja rapidamente esquecida. Contudo, se por um lado a deficiência e a doença constituem provações enviadas pelo divino, por outro lado também representam a oportunidade de exercer a caridade, provando perante Deus a autenticidade da fé.

Sendo verdade que o período medieval esteve claramente sob o signo da ética cristã, os séculos que se lhe seguiram distanciaram-se desta realidade de forma evidente. O Estado já havia dado sinais de intervencionismo perante os mendigos válidos para o trabalho, impedindo-os de mendigar, de forma a tornarem-se socialmente produtivos. Quanto aos incapazes de exercer uma actividade, onde se incluíam os deficientes, continuava a ser-lhes concedido o direito a viverem das esmolas mas, progressivamente, o Estado procurava suplantar-se ao exercício assistencial tradicionalmente praticado pela Igreja.

Na convergência do sentimento de caridade cristã e do sentido de responsabilidade do Estado surgem em Portugal, por volta do século XV, os Hospitais Gerais e as Misericórdias. Ambos denotavam uma tonalidade asilar para com os deficientes, de resto, uma vez mais decalcada do que já acontecia pela Europa, procurando, através da institucionalização, isolar uma franja social indesejada mas também, progressivamente, promover uma (re)educação passível de devolver alguns deles ao mundo da normatividade.

Por outro lado, embora ainda muito longe da era da medicalização, a abertura renascentista permite o afastamento da conceptualização da doença e da deficiência como justiça divina, deixando espaço à evolução da medicina baseada na observação dos processos naturais.

Segundo Stiker (1999), quebrada a ideia de "visita demoníaca" (p. 92), a procura de factores de causalidade estruturava-se segundo duas perspectivas – aqueles que atribuíam a alteridade a uma ordem superior divina, defendendo que os deficientes só existem enquanto construção social e não em relação à natureza, através da qual se manifesta a vontade de Deus; e outros que sustentavam que a diferenciação perante o padrão normativo não tinha origem no Criador mas sim em 'acidentes' no decurso do processo de desenvolvimento do ser humano. Embora esta segunda posição se distancie mais do discurso teológico, ambas partiam do princípio de que toda a natureza viva era uma construção de Deus.

Persistindo uma ausência explicativa quanto à sua origem, as manifestações da 'diferença' tornam-se, cada vez mais, alvo da curiosidade científica e de inventariação.

Em finais do século XVIII, os asilos tornam-se o destino de eleição para todos aqueles que põem em causa a homeostase social. O internamento asilar é assumido como a medida de eleição para com os loucos, mas também para com os deficientes que se encontravam socialmente desintegrados, os quais, convenhamos, constituíam a maioria.

Em terras lusitanas, aquando das invasões francesas no início do século XIX, inicia-se a extinção dos Hospitais das Misericórdias, destruindo-se um sistema de assistência social que levara anos a construir. Os deficientes passam a ser encaminhados

para os asilos onde, desenraizados, partilham o seu quotidiano com loucos, pobres e marginais. Importa aqui salientar, a título de exemplo, o Asilo D. Maria Pia, fundado em 1867, que contemplava duas áreas funcionais – o asilo ou hospício para inválidos e a casa de detenção ou correcção, para reprimir hábitos de mendicidade ou vadiagem (Lopes et al., 1995). Por esta altura, considerava-se estarem lançadas as bases para a extinção da mendicidade – prendiam-se os pedintes, amparavam-se os inválidos mas, todavia, "as causas profundas da miséria e da mendicidade não foram atacadas" (Lopes, 1998, p. 437).

De acordo com Pinto (1999), a admissão aos asilos era, em regra, requerida ao Governador Civil, afigurando-se mais fácil conseguir entrada nos albergues – que tinham um carácter transitório, servindo prioritariamente para alojar os mais desprotegidos e os que eram apanhados pela polícia, na rua a mendigar – do que nos asilos, cuja oferta era manifestamente insuficiente face às necessidades reais da população indigente. A descrição dos asilados diz-nos que eram "na sua maioria operários inutilisados para o trabalho e que se lançaram na mendicidade, mulheres cujas histórias se adivinham nos seus rostos devastados" (descrição da população do asilo de Mendicidade, citada por Pinto, 1999, p. 41).

O facto do trabalho constituir uma obrigação para os asilados suscitava reacções de desagrado, reforçadas pelas normas rigorosas que lhes eram impostas, tornando o contexto asilar semelhante a uma prisão. No entanto, coexistem registos contraditórios – "A gente come, bebe, fuma, dorme sossegado, não precisa de trabalhar para o ganhar, dá o seu passeio e até..." (testemunho de um asilado entrevistado pelo jornal *Diário de Lisboa* de

4/2/1927, citado por Pinto, 1999, p. 44); "Tive que me convencer que não podia ser o que eu queria... Queria a minha vida... andar à vontade, ter casa... mas vi que nada disso podia ser..." (palavras de um octogenário do asilo de Mendicidade, entrevistado e citado por Pinto, 1999, p. 74).

Embora as estruturas asilares não tivessem uma atitude marcadamente coerciva e repressiva perante os indivíduos com deficiência física, ao contrário do que tendencialmente acontecia com os perturbados mentais, a perspectiva humanizante nascida com o espírito renascentista ainda estava longe de se fazer sentir. Contudo, apesar do objectivo central implícito residir na possibilidade de concentrar estes indivíduos, de forma a optimizar o seu controlo social, surgem preocupações orientadas para a potencialização das capacidades residuais, principalmente dos sujeitos com deficiências físicas ou sensoriais. Estes indivíduos adquirem um estatuto completamente diferente dos loucos e tornam-se alvo de medidas especiais – aprendizagem do Braille para os invisuais e da linguagem gestual para os surdos, bem como toda uma panóplia de intervenções cirúrgicas e não cirúrgicas, originárias da valência ortopédica.

Estes exemplos colocam-nos na rota do conceito de reabilitação, que começava a ensaiar os primeiros passos, para surgir definitivamente no século XX.

Aquilo que começou primariamente por constituir uma lógica de controlo social, conseguida através da separação, acaba por se sujeitar ao crivo da medicina, que avalia e classifica, mas que também procura, após reabilitar, devolver à sociedade. Este movimento testemunha a emergência do poder médico que, em grande parte, se substitui ao poder

eclesiástico, e que abafa fortemente a ética da caridade que vigorou durante séculos – a mendicidade está proibida aos que podem trabalhar e aqueles que não o podem fazer devem procurar os locais onde possam aprender a desenvolver competências, que lhes permitam a integração social e, se possível, profissional.

A ideia de reabilitação edifica-se, numa primeira fase, a partir das conceptualizações assistenciais, mas irá progressivamente desenhando um trajecto com especificidades próprias e por vezes mesmo opostas.

Com a consolidação da era da industrialização, aumentam exponencialmente os acidentes de trabalho, que são geradores de uma nova classe de deficientes. Perante estes, emerge um sentimento de responsabilidade social e de compensação pelo prejuízo sofrido, condicionando o aparecimento das primeiras formas de segurança social.

Lentamente, os asilos cedem lugar a instituições mais humanizadas e a procura de ajuda torna-se opcional. Em Portugal, importa destacar o aparecimento das associações de socorros mútuos, em finais do século XIX, destinadas a protegerem os trabalhadores que se tornassem deficientes por acidente ou doença (Lopes, 1998). Nestas associações imperava o espírito de entreajuda, todavia agora movida pelo princípio da solidariedade e não pela caridade.

A própria estrutura familiar assume um protagonismo nunca visto até então, procurando, em conjunto com as instituições de assistência, configurar ao sujeito deficiente uma existência mais próxima dos padrões normativos.

Mas, não nos iludamos – os mecanismos da industrialização, responsáveis pelo aumento do número de deficientes, alicerçam-se em pressupostos de padronização, tanto do produto final como dos meios para o produzir, que não contemplam a diferença. Deste modo, a valorização e a dignificação pelo trabalho tornam-se um objectivo difícil de alcançar, contribuindo para reforçar estereótipos sociais negativos (Camilleri, 1999).

Percebemos agora porque é que a reabilitação teve inevitavelmente de se afastar dos asilos e de cortar as amarras do modelo assistencial. Para reintegrar não bastava prestar auxílio, era preciso desenvolver estratégias de cura ou, na sua impossibilidade, de aproximação à referência normativa.

Com o século XX assiste-se à medicalização do corpo e, consequentemente, da deficiência (Barnes, 1996).

A I Guerra Mundial foi responsável por uma quantidade apreciável de 'mutilados de guerra'. A condição de mutilado, que não se aplicava exclusivamente à perda de uma estrutura mas sim a todas as alterações na integridade corporal, era interpretada como um acontecimento catastrófico, arredando definitivamente as antigas leituras de aberração associadas à deficiência.

A nível social, instala-se uma culpabilidade colectiva, bem como uma obrigação moral de reparação. Por conseguinte, impõe-se o ideal da reabilitação, que se generaliza e alarga a todos os deficientes e a todas as formas de incapacidade (Stiker, 1999).

Nesta nova postura perante a deficiência, a medicina assume um protagonismo evidente. É o médico quem possui o saber que possibilita classificar e deste modo fornecer o 'passaporte' para a reabilitação. É também o médico que primariamente define os níveis de intervenção – desde a 'cura' completa da disfunção; passando pela protesia orientada para a reposição da funcionalidade; pelas ajudas técnicas potencializadoras das acessibilidades; pelos coadjuvantes farmacológicos; pelas terapias físicas associadas ao aumento da mobilidade e da consequente autonomia, edifica-se uma panóplia de respostas estruturadas sobre um processo de normalização em que o ponto de chegada ditará o patamar de (re)integração.

Em torno da medicina gravitam outras especialidades, com destaque para a psicologia e a assistência social, preocupadas com aspectos de ordem emocional, familiar, social e económica, aparentemente secundários à perda ou alteração corporal, procurando articular a sua intervenção de forma a proporcionar apoios que concorram para o objectivo central.

A própria linguagem ilustra a alteração de mentalidades – os vocábulos com prefixos carregados de carga negativa (in-válido, in-capaz, im-potente, im-perfeito) são abandonados em favor do termo *handicap*, que congrega a ideia de desvantagem, susceptível de ser anulada.

Enquanto até ao século XX as sociedades sempre foram enquadrando a deficiência na trama social, conferindo-lhe quase sempre uma visibilidade muito reduzida, as últimas décadas denotam uma pretensão que, contudo, muitas vezes não passa disso mesmo, de integrar os deficientes na comunidade, bem como nos mecanismos de produção e de

consumo – a alteridade, do domínio da excepção, deu lugar à diferença dentro da normalidade.

Concluindo, onde no passado dominavam as dimensões biológica e religiosa, que arrastavam a deficiência para o campo do anormal e do profano, presentemente destacam-se as dimensões médica e social (Stiker, 1999). Enquanto a primeira se baseia na oposição entre a saúde e a doença, a segunda fundamenta-se na distinção entre o integrado e o não integrado. O foco aponta agora para a promoção da saúde, através da cura e/ou da reabilitação, por forma a perseguir o ingresso, ou o regresso, ao 'mundo das maiorias'.

Em Portugal, só nos anos 50 começaram a ser esboçados os primeiros passos exigindo igualdade de direitos e de participação para os deficientes. No entanto, não passaram de ténues ensaios que só adquiriram uma verdadeira visibilidade após o 25 de Abril de 1974.

As desastrosas consequências produzidas pela tecnologia bélica durante a II Guerra Mundial depararam-se-nos apenas aquando da nossa Guerra Colonial, de que resultou um número apreciável de deficientes, principalmente do foro físico. À semelhança do que vinha acontecendo pela Europa e pelos EUA, já desde a Grande Guerra, assistiu-se entre nós a uma imposição definitiva do conceito de reabilitação, embora na nossa realidade a reintegração, de facto, persistisse uma miragem.

A apresentação na Assembleia Nacional, em 1971, duma lei sobre Reabilitação e Integração Social de Deficientes, veio suscitar a dinamização e o debate entre os próprios, dando origem a que, em 1972, fosse fundada a Associação Portuguesa de Deficientes

(APD), que integrava também os deficientes militares. A APD elegeu desde logo como princípio fundamental – "Promover a criação de uma ampla solidariedade entre os deficientes, fazer despertar e alicerçar nestes a consciência dos direitos que lhes assistem e organizadamente travar a luta pela sua plena integração e participação social" (APD, 1989, p. 8).

Em 14 de Maio de 1974, era fundada a Associação dos Deficientes das Forças Armadas (ADFA), cujo emblema, sem alterações desde então, apresenta um quadrado exterior branco representativo da indiferença social, preenchido por um sub-quadrado negro, que ilustra os deficientes como elementos marginalizados pela sociedade. Emergindo no meio da cor negra, encontra-se um sol que simboliza a ADFA. Por sua vez, todo o conjunto decalca-se sob um fundo vermelho, conotado com o sangue derramado ao serviço da pátria e, simultaneamente, revelador de um posicionamento na margem esquerda do espectro político de então (ADFA, 1999).

No primeiro documento emanado da ADFA, logo em 1974, destinado à Junta de Salvação Nacional, reconhecem-se as dificuldades – "Neste âmbito, árduo será o nosso esforço perante uma Nação alheia às verdadeiras capacidades do mutilado, que foi sempre rotulado de desgraçado e coitadinho, imagem que queremos destruir"; e apontam-se as exigências – "A extinção de todo e qualquer organismo de índole caridosa e duvidosa a que não reconhecemos qualquer representatividade; Que nos sejam dadas condições para a organização de uma comissão eleita pelos feridos, a qual terá por missão representar os mesmos em todas as suas reivindicações" (ADFA, 1999, p. 5).

Os movimentos reivindicativos, protagonizados essencialmente por esse novo grupo dos veteranos de guerra, trouxe a deficiência para a rua. Após a Revolução de Abril, os deficientes abandonaram a clandestinidade ditada pelo poder político vigente, tendo mesmo chegado a cercar e a impedir o funcionamento da Assembleia Constituinte e do VI Governo Provisório (Ferreira, 1994).

Com o passar dos anos, o associativismo tem crescido, originando um tal número de entidades que levou mesmo ao nascimento da Comissão Coordenadora Nacional dos Organismos Deficientes.

Sendo indubitável que o século XX se posicionou de uma nova forma face à deficiência, os hábitos discriminatórios, tantas vezes imperceptíveis por quem os actua, continuam enraizados na camada mais profunda da nossa cultura, passando de latentes a manifestos sempre que 'o verniz estala'. Já em 1986, o Ministério da Educação elaborou um despacho destinado a regulamentar as condições para a efectivação profissional na rede educativa, que apenas não foi publicado em virtude dos protestos sindicais, onde se lia o seguinte – os professores seriam submetidos a exames visando "a detecção de condições físicas ou psíquicas do funcionamento individual dos candidatos que comprometam gravemente ou impeçam o exercício das actividades específicas da docência e a indispensável assiduidade ou que possam constituir risco para a saúde física ou mental dos alunos", apontando depois as situações de cegueira, bem como a ausência total ou parcial dos membros superiores ou inferiores, entre o rol das incompatibilidades (Despacho do Ministério da Educação nº 84/MEC de 15/4/1986, citado por Lopes et al., 1995, p. 41).

Esta medida, não concretizada, faz-nos recuar cerca de vinte séculos e reconhecer algumas semelhanças – onde Levítico definia as restrições no acesso ao templo, o poder político pretendia agora regulamentar as restrições no acesso ao ensino. Será a circularidade uma das características básicas da história da deficiência e da incapacidade?

Na actualidade, o sujeito deficiente vê-se dependente da valência médica, que inevitavelmente o rotula à luz dos parâmetros que definem a normalidade, mas que, posteriormente, também lhe proporciona um conjunto de estratégias terapêuticas essenciais; e, por outro lado, vê-se confrontado com um tecido social, que cristaliza um passado cultural marcado pelo preconceito e consequente discriminação.

Este duplo padrão, entre o registo médico e o registo social, polarizou-se em campos opostos, que reflectem o poder instituído da medicina e a crescente visibilidade do discurso social na área da deficiência – ou melhor, de acordo com o modelo social, na área da incapacidade.

2.2 - Modelo médico *versus* modelo social

Com o advento da medicalização do corpo, consolidada durante o século XX, a deficiência viu-se conotada com uma tragédia pessoal, caracterizada por uma condição deficitária e desviante em relação à normatividade corporal (Linton, 1998). Por conseguinte, adquiriu um significado médico, que importava nomear nas suas múltiplas especificidades, de forma a programar intervenções terapêuticas que minorassem o dano.

A par do termo deficiência, associado a uma perda ou alteração de uma estrutura ou função, perfilavam-se também a palavra *handicap*, integrada na língua portuguesa como desvantagem, e a palavra incapacidade.

No entanto, apesar de ambos os vocábulos estarem tradicionalmente ligados à linguagem médica, que os emprega na vertente clínica, têm sido transferidos para o discurso social, principalmente no que concerne à incapacidade.

O paradigma social enfatiza predominantemente os mecanismos de produção e acentuação colectiva das restrições impostas aos sujeitos com deficiência, responsabilizando o discurso médico por constituir um dos obstáculos à reinterpretação da incapacidade e às mudanças sociais desejáveis.

O modelo médico posiciona-se perante a incapacidade como sendo um problema individual, directamente causado por uma disfunção que requer cuidados de saúde prestados por profissionais do ramo, tendo como objectivo a cura sintomática ou a adaptação e mudança comportamental do sujeito. Deste modo, as estratégias terapêuticas

constituem o núcleo central da intervenção e, a um nível mais global, perfila-se a pretensão de reformar a política de cuidados de saúde.

Nesta dialéctica entre o modelo médico e o modelo social, este último distancia-se da deficiência para se focalizar na incapacidade, percepcionando-a não como um atributo do indivíduo mas antes como um problema construído socialmente, o qual requer mudanças ideológicas e atitudinais. Só estas poderão concretizar modificações ambientais que possibilitem a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. Em síntese, trata-se de uma questão de direitos humanos, que se estruturam na área socio-política (Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies, 1996).

De acordo com Camilleri (1999), o modelo médico edifica-se em torno de um conjunto de pressupostos que acentuam a estigmatização dos deficientes – vê a incapacidade como uma tragédia para o indivíduo; centra-se numa avaliação puramente funcional, que realça as inabilidades em detrimento das capacidades; entrincheira-se numa visão da incapacidade enquanto condição médica, que requer exclusivamente a intervenção de profissionais qualificados, frequentemente preocupados com os lucros associados à sua actividade; fomenta a ideia de que os sujeitos incapacitados têm necessidades especiais, realçando uma tonalidade de diferença; concebe as pessoas com incapacidade e as suas famílias como receptores passivos de cuidados, incentivando a procura da 'normalização'; e quando todas as tentativas de normalização são ineficazes, promove a segregação social, sugerindo encaminhamentos para lares, residências institucionalizadas, escolas especiais, entre outras.

Esta visão, pertencente a um activista portador de deficiência congénita, retrata muitas das bases críticas sobre as quais se fundamenta o modelo social, designadamente

nas suas formas mais radicais, que apelam à luta política contra a discriminação social, fundamentada em grande parte nos longos anos de domínio do paradigma médico.

Efectivamente, na estrutura social, o médico parece ocupar o lugar que no passado já pertenceu ao padre (Stiker, 1999) – salvaguardando as devidas proporcionalidades inerentes à transformação das mentalidades e à ética discursiva dos respectivos protagonistas, o sacerdote que na cultura judaica avaliava a condição do leproso e decretava o correspondente veredicto, equivale na actualidade ao médico, que avalia, rotula e define um eventual programa de reabilitação.

Na "patologização da diferença" (Linton, 1998, p. 134), a medicina divide as formas de apresentação da deficiência em três grandes grupos – física, sensorial e mental – para depois categorizar e definir os múltiplos quadros clínicos daqui derivados. A autoridade médica continua a fazer-se sentir na monitorização das modalidades terapêuticas empregues, bem como na avaliação da eficácia, ou ineficácia, das mesmas. É ainda a decisão médica a responsável pelo reconhecimento de uma eventual impossibilidade de reintegração, assim como pela activação do acesso aos sistemas de segurança social compensatórios (Stiker, 1999).

É perante este 'olho médico', algo 'orwelliano', que se vai estruturar a oposição do modelo social, enfatizando a procura colectiva das formas de libertação da lógica médica, bem como do quadro atitudinal discriminatório socialmente produzido.

De acordo com Light (2000), as bases precursoras da posterior conceptualização do modelo social da incapacidade remontam a um ensaio escrito em 1966 por Paul Hunt, denominado *A Critical Condition*. Hunt (citado por Light, 2000, p. 10) considerava que as pessoas com deficiência eram percepcionadas como "infelizes, inúteis, diferentes, oprimidas e doentes" – infelizes porque impedidas de desfrutar de benefícios materiais e

sociais, inúteis porque consideradas incapazes de contribuir para o desenvolvimento económico da comunidade e diferentes porque pertencentes a uma minoria que se afasta do padrão de normalidade. Consequentemente, estes sujeitos eram alvo de preconceitos, expressos sob a forma da discriminação e da exclusão.

Dez anos depois a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), baseando-se nos trabalhos de Hunt, define a incapacidade como sendo uma "desvantagem ou restrição da actividade, causada por uma organização social contemporânea que tem pouca ou nenhuma consideração pelas pessoas com deficiências físicas, excluindo-as da participação nas actividades sociais dominantes" (UPIAS, 1976, p. 3-4).

Embora esta definição remeta exclusivamente para a deficiência física, na medida em que a UPIAS congrega precisamente os portadores deste tipo de deficiência, mantém todo o seu valor histórico, pois constitui a primeira descrição objectiva da incapacidade como resultado das restrições impostas pela organização social (Light, 2000).

Claramente ia ocorrendo uma apropriação sociológica das teorizações sobre o corpo alterado, até então sob o domínio do pensamento biomédico. Enquanto para a medicina, a disfunção corporal, traduzida numa deficiência, assume um lugar central, para a sociologia o enfoque deve ser direccionado para a incapacidade resultante de uma matriz social que produz "padrões sistemáticos de exclusão" (Hughes & Paterson, 1997, p. 328), podendo, no entanto, conduzir a uma postura de negligência perante a deficiência em si (Shakespeare, 1994).

A conceptualização do modelo social só viria a acontecer durante a década de oitenta, prioritariamente no Reino Unido, principalmente com M. Oliver (1983), embora existam autores (Shakespeare et al., 1996) que referenciam também a importância do contributo de Vic Finkelstein. Este modelo defende a importância dos factores atitudinais e ambientais,

argumentando que se encontram estruturados de forma hostil, condicionando um fracasso da sociedade em se adaptar às pessoas com deficiência.

O paradigma social, comum a várias geografias, tem sido alargado e desenvolvido nos últimos anos, em grande parte através da participação de sujeitos deficientes, os quais denotam uma consciência de identidade partilhada (Light, 2000; Stone, 1995), e até um sentimento de orgulho pela sua condição (Shakespeare et al., 1996).

O modelo social da incapacidade 'navega' nas águas do construcionismo social que, quando aplicado à deficiência, sugere que esta é geradora de opressão, concebendo a incapacidade como uma rotulagem negativa que reforça a marginalização social (Riddel, 1996).

A noção de opressão social tem sido salientada por vários autores (Abberley, 1996; Barnes, 1996; Barton, 1996; Marks, 1999; Shakespeare et al., 1996; Stone, 1995), aparecendo associada à categorização, à discriminação, à exclusão, à vulnerabilidade, e até a ataques abusivos sobre a auto-identidade e auto-estima.

Marks (1999) introduz ainda o conceito de "opressão internalizada", que remete para os processos defensivos inconscientes despoletados pelos sujeitos incapacitados face à opressão – "Dentro de nós guardamos a dor e as memórias, os receios e as confusões, as auto-imagens negativas e as baixas expectativas, tornando-as armas com as quais podemos voltar a ferir-nos, todos os dias das nossas vidas" (Mason, 1992, citado por Marks, 1999, p. 614).

De acordo com os defensores do modelo social, o medo, a ansiedade, a hostilidade, a desconfiança, a compaixão, a sobreprotecção e os comportamentos paternalistas incluem-se entre o leque de atitudes perante as pessoas com incapacidade. Este sistema atitudinal

estaria associado a longos anos de domínio do modelo médico que, ao enfatizar a perda ou inferioridade, embora no contexto clínico, produz sempre uma 'contaminação' do senso comum, condicionando rótulos como 'inválido', 'aleijado' e 'atrasado', entre outros (Barton, 1996).

Também a ciência psicológica não escapa à crítica, embora mais suavizada, dos teóricos do modelo social. A intervenção psico-terapêutica orientada para a promoção da adaptação à deficiência é relativizada (Marks, 1999), porque, como já vimos, a disfunção perde quase todo o protagonismo para a incapacidade, e esta deriva do "fracasso de um contexto social estruturado para se ajustar às necessidades e aspirações dos cidadãos com incapacidade, mais do que da incapacidade do indivíduo para se adaptar às exigências da sociedade" (Hahn, 1986, citado por Barton, 1996, p. 8).

É indiscutível que ao focar as formas como a incapacidade é produzida socialmente, o modelo social conseguiu alterar o terreno do debate e o conteúdo discursivo, fomentando uma política emancipatória (Hughes & Paterson, 1997), que muitas vezes cursa com os direitos de cidadania (Barton, 1996).

De mãos dadas com esta nova moldura reflexiva, encontra-se o associativismo na área da deficiência/incapacidade, que rapidamente adquiriu uma consistência notável. Ao promover *slogans* do género 'Direitos sim, caridade não', os movimentos associativos pretendem que os sentimentos de auto-imagem negativa, auto-culpabilização e auto-comiseração sejam substituídos por sentimentos de auto-imagem positiva, auto-confiança e raiva (Shakespeare et al., 1996), muitas vezes expressa ao nível do activismo.

No entanto, ao cortar as amarras com o modelo médico, o movimento social viu-se na contingência de se estruturar através de uma série de opostos binários (Hughes

& Paterson, 1997), desde logo manifestos na desvalorização da sequência causal deficiência-incapacidade. O antigo dualismo corpo/mente é reproduzido quando o modelo social se radicaliza, separando o biológico, que estava associado à construção discursiva sobre a deficiência, do socio-cultural, que passava a estar conotado com a incapacidade. Sendo o corpo o local sobre o qual se faz sentir a disfunção, este desaparece da formulação social, deparando-se-nos um "sujeito desincorporado... ou, mais precisamente, um corpo destituído de história, afecto, significado e acção" (Hughes & Paterson, 1997, p. 329).

Ao centrar-se sobre o 'corpo social', o modelo sociológico deixa o 'corpo individual' sob a jurisdição da medicina, abrindo portas a um outro par de opostos – terapia/emancipação. Enquanto os técnicos de saúde se relacionam com os sujeitos deficientes através de estratégias terapêuticas e de reabilitação, o que envolve a sempre omnipresente medicalização do corpo, ao modelo social interessa o corpo colectivo, que se politiza na luta por direitos tidos como inalienáveis. Um último par – dor/opressão – configura a oposição entre o sintoma individual e o mal-estar comum aos sujeitos com incapacidade, consequente aos mecanismos de exclusão.

Recentemente, têm sido produzidas críticas ao extremar de posições assumidas pelo modelo social porque, entre outros aspectos, condiciona a "perda do corpo enquanto construto social e histórico e simultaneamente lugar de significado e acção humana intencional" (Hughes & Paterson, 1997, p. 330). Daí que alguns autores que se inscrevem numa perspectiva pós-modernista (Lather, 1991, Maclure, 1994, citados por Riddel, 1996) afirmem que a complexidade da experiência da incapacidade torna qualquer generalização inadequada, sugerindo que deve ser dada mais importância às narrativas pessoais. Outros (Mitchell & Snyder, 1997) referem, no entanto, que o discurso sobre a temática da incapacidade tem sido significativamente definido pelo género autobiográfico, levando à

contra-argumentação de que a centração nos relatos individuais dilui a teorização e afasta a atenção dos obstáculos que as pessoas incapacitadas defrontam enquanto colectividade.

Por outro lado, de acordo com Shakespeare (1994), deparamo-nos com uma "objectificação dos sujeitos deficientes" (p. 287). Sendo verdade que as pessoas com incapacidade são objectificadas através das representações sociais, também é claro que estas se estruturam percepcionando-as como demasiado passivas, sendo frequentemente alvo de movimentos sociais de caridade, equiparados aos processos de colonização, potencializadores da degradação da construção social da incapacidade.

Transportando este raciocínio para os formatos publicitários, o autor estabelece um paralelismo entre a utilização do corpo feminino e a do corpo alterado – com o primeiro, promove-se um realçar das formas, susceptível de activar o desejo; com o segundo, acentua-se a visibilidade do déficit, de modo a mobilizar uma resposta emocional de medo e pena, passível de se traduzir numa caridade mais generosa, muitas vezes ao nível da unidade monetária.

Numa perspectiva psicanalítica, considera-se que a angústia gerada pela morte, pela doença e pela possibilidade de em qualquer momento nos tornarmos nós próprios deficientes, levar-nos-ia a rejeitar a nossa vulnerabilidade, projectando-a defensivamente nos sujeitos que já se confrontam com a incapacidade – "A nossa incapacidade assusta as pessoas. Elas não querem pensar que é algo que lhes pode acontecer. Deste modo, somos separados da humanidade comum, tratados fundamentalmente como diferentes e estranhos. Colocando barreiras entre nós e elas, as pessoas não incapacitadas escondem o medo e o desconforto, transformando-nos em objectos de pena, auto-confortando-se através da simpatia e da generosidade" (Morris, 1991, citada por Shakespeare, 1994, p. 297).

Exibindo uma tonalidade algo discordante perante o modelo social, posicionam-se ainda alguns grupos sociais de carácter associativo, não tão preocupados em produzir teoria sobre a incapacidade mas sim em desenvolver princípios de orientação que informem sobre os direitos e as estratégias a ter em conta na consagração dos mesmos (Barton, 1996). Esta concepção de activismo, 'despoluído' de complexas teorizações, inspira-se nos movimentos de luta pelos direitos civis, elegendo como paradigma primário o *Black American Civil Rights Movement* (Camilleri, 1999), seguido dos movimentos feministas (Camilleri, 1999; Hughes & Paterson, 1997; Shakespeare, 1994; Stone, 1995) e dos movimentos *gay* (Hughes & Paterson, 1997; Shakespeare, 1994). Contudo, o enfoque continua a incidir no facto da incapacidade ser socialmente construída e não biologicamente determinada. Deste modo, tal como a argumentação feminista distingue o sexo biológico – homem/mulher – do género social – masculino/feminino –, também o paradigma social distingue a deficiência da incapacidade (Shakespeare et al., 1996).

Dotados de grande visibilidade social, os veteranos de guerra encorajaram e contribuíram activamente para o nascimento, nos Estados Unidos da América, no início dos anos 70, do *Independent Living Movement* (ILM), que encontra o seu equivalente no Reino Unido, na já referida *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), e em território nacional nas também já apontadas Associação Portuguesa de Deficientes (APD) e, embora com especificidades próprias, na Associação dos Deficientes das Forças Armadas (ADFA).

Estas associações ergueram-se preponderantemente em torno do princípio de que as pessoas incapacitadas deveriam controlar as suas próprias vidas, sendo os decisores em todos os assuntos que lhes dissessem respeito – "Nós como União não estamos interessados em descrições de quão terrível é ser-se incapacitado. Aquilo que nos interessa são as formas

de mudar as nossas condições de vida, e assim superar as incapacidades que são impostas sobre as nossas deficiências físicas devido à forma como a sociedade está organizada para nos excluir" (UPIAS, 1976, p. 4-5).

Nesta confrontação discursiva, encontramos também quem sugira uma redefinição das conceptualizações em vigor. Hughes e Paterson (1997) defendem a necessidade de construir as bases teóricas de uma sociologia, não da incapacidade, mas da deficiência, procurando expandir o modelo social de uma forma que possa recuperar o corpo, incorporando-o no discurso, de uma forma anti-cartesiana. Esta posição parece-nos tanto mais pertinente, quanto na actualidade predominam tiranias de estética corporal assumidamente direccionadas, através de uma multiplicidade de meios, para a perfeição corporal. Por sua vez, Marks (1999) propõe a revisão da noção de incapacidade, dotando-a de maior abrangência e despenalizando-a do habitual binário individual/social – "relação complexa entre o ambiente, o corpo e o psíquico, que exclui determinadas pessoas de se tornarem participantes completos nos aspectos interpessoais, sociais, culturais, económicos e políticos" (p. 612).

Concluindo, a deficiência e, por inerência, a incapacidade inscrevem-se numa realidade física e psicológica sobre a qual se reflectem contingências históricas e culturais. Esta será sempre a base de partida, independentemente de se privilegiarem, quando se procura operar mudanças no sistema de crenças e atitudes, uns ou outros vectores.

2.3 Terminologias e classificações internacionais

Preocupada com o desenvolvimento de uma linguagem universal sobre a deficiência e as consequências daí resultantes, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou em 1980 a *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH)[1] que, desde então, tem sido utilizada como instrumento clínico, estatístico, educacional, de investigação e de política social. Pretendendo pôr fim às confusões terminológicas e conceptuais evidenciadas nesta área, a OMS definiu da seguinte forma três conceitos chave:

a. Deficiência – qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica;

b. Incapacidade – qualquer restrição ou falta de capacidade, resultantes de uma deficiência, para realizar uma actividade dentro dos limites considerados normais para um ser humano;

c. Handicap/Desvantagem[2] - desvantagem sofrida por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de uma actividade considerada normal para esse indivíduo, tendo em conta a idade, o sexo e os factores socio-culturais.

[1] Adoptada em Portugal com a designação de *Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens*

[2] O conceito de *handicap*, que foi equiparado na tradução portuguesa ao termo *desvantagem*, é entendido como uma "condição social de prejuízo" (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 1998, p. 133).

Enquanto os dois primeiros remetem fundamentalmente para a natureza individual da problemática da deficiência, encontrando-se claramente associados à sua classificação médico-funcional, o conceito de desvantagem reenvia para o campo dos obstáculos sociais, culturais, económicos e políticos com que se confrontam muitos dos portadores de deficiência na sua plena integração (Figura 1).

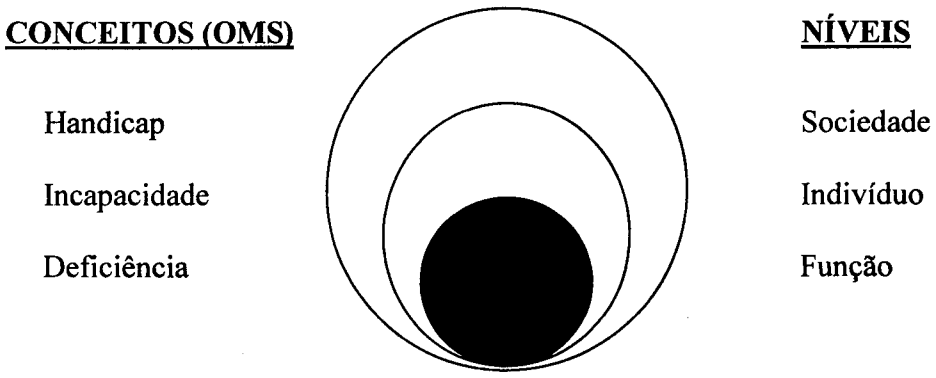


Figura 1 – Conceitos *vs* Níveis de Obstáculos
(adaptada de Kirby, 1998, p. 57)

A título de exemplo podemos referir que o diagnóstico de lesão vertebro-medular condiciona uma deficiência, caracterizada por alterações das funções motoras, sensitivas e neuro-vegetativas, levando a vários níveis de incapacidade, como eventualmente a impossibilidade de andar, e produz desvantagens, designadamente ao nível das acessibilidades.

Desde logo esta classificação foi criticada pela sua excessiva medicalização, configurando uma sequência causal que, em última análise, determina a desvantagem (*handicap*), sentida socialmente, como consequência da deficiência (Abberley, 1996; Camilleri, 1999; Stone, 1995).

Curiosamente, a condição de *handicap*, que tanto pode advir de uma doença de perfil transitório como de uma alteração corporal de carácter permanente, era usada originalmente nas corridas de cavalos, resultando da imposição de uma sobrecarga de peso aos concorrentes mais fortes, de forma a tornar a competição mais equilibrada. Ao consultarmos o *Oxford Concise English Dictionary* de 1995, continuamos a encontrar esta equivalência – "desvantagem imposta sobre um concorrente superior de modo a tornar as chances mais iguais", bem como a extrapolação desta terminologia para outra competição, "número de tacadas pelo qual um jogador de golfe excede o *par* relativo àquele buraco".

Segundo Stiker (1999), a imagem da corrida de cavalos corresponde exactamente à do indivíduo com *handicap*, "que tem de apanhar os outros, reunir-se ao normal e ao grupo normalizado, ser um deles" (p. 148). No entanto, a ideia original de oportunidades iguais tem sido substituída, no âmbito da população deficiente, pela noção de desvantagem.

À luz do quadro classificativo proposto em 1980, refira-se que, segundo os dados da OMS (citados por Mitchell & Snyder, 1997), os sujeitos com incapacidade representam entre 6 e 7% da população, indiciando um total mundial de 240 milhões.

Em Portugal, tendo em conta o Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens, publicado pela primeira vez em 1996 e reeditado em 1998, o número de

incapacidades encontradas foi 1,618,515 , num universo de aproximadamente 900,000 sujeitos com deficiência, principalmente do foro físico (571,652 indivíduos) (Secretariado Nacional de Reabilitação, 1996). O facto de o número de incapacidades ser muito superior ao de deficiências justifica-se pela elevada quantidade de indivíduos que referem confrontarem-se com mais do que uma incapacidade. A *incapacidade na locomoção*, operacionalizada enquanto "redução ou incapacidade grave de realização de actividades relacionadas com a deslocação quer do próprio, quer dos objectos" (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 1998, p. 48), bem como a *incapacidade face a situações*, referente a "incapacidades que decorrem da dependência e da resistência física, a incapacidades face ao ambiente e a outras incapacidades face a situações físicas" (p. 55), destacam-se claramente das restantes, pelo número de sujeitos que afectam. Quanto à deficiência, saliente-se que os dados obtidos apontam no sentido de que as doenças comuns são os principais agentes de causalidade, embora, quando nos restringimos apenas à deficiência física, encontremos também uma grande preponderância causal dos acidentes de viação e de trabalho.

Regressando à ICIDH, constata-se que uma sistematização que se pretendia universal, acabou por 'trilhar' terrenos lamacentos no que concerne à tradução e equivalência semântica da terminologia originalmente em inglês (Jablensky, 2000).

Desde logo tornou-se evidente que a maioria das línguas carece de termos exactos que permitam uma correspondência fiável – os espanhóis optaram pela sequência *Insuficiencia-Discapacidad-Minusvalía*; os franceses, que sempre conferiram um uso

genérico à palavra *handicap*, adoptaram a designação de *Classification Internationale des Handicaps*, embora forçadamente depois especifiquem entre *Déficiences, Incapacités* e *Désavantages*; os alemães confrontaram-se com o facto de na sua língua o termo *Behinderung* incluir quer a incapacidade quer a desvantagem (*handicap*); e vários países do leste europeu, designadamente a Rússia, sentiram um problema idêntico, em virtude de equipararem a incapacidade à invalidez.

Paralelamente, existe uma tendência, com origem no *Americans with Disabilities Act* (1990, citado por Jablensky, 2000), para considerar a incapacidade como reversível, desde que sejam abolidas as barreiras que impedem que uma pessoa com limitações funcionais possa desempenhar papéis e actividades socialmente valorizadas, o que consequentemente esvazia de significado o conceito de desvantagem, que se fundiria na incapacidade.

Concluindo, torna-se evidente que nenhuma das três categorizações pode ser utilizada em rigor, quando isolada do contexto social e cultural – nem mesmo o termo deficiência, na medida em que, entre outras, inclui as deficiências psíquicas, que congregam as perturbações dos processos de pensamento, atenção, memória e afectivas.

A constatação destas limitações e, sobretudo, a pressão sistemática exercida pelos defensores do modelo social, conduziram a que a OMS (1997) propusesse uma revisão da ICIDH, que recebeu originalmente a designação de *International Classification of Impairment, Activities and Participation* (ICIDH-2), tentando os seus autores tudo fazer para que o seu conteúdo funcional não "sucumbisse ao peso de desacordos semânticos e dificuldades linguísticas" (Bury, 2000).

Uma vez mais, os países francófonos tiveram dificuldades em absorver o termo *impairment* (deficiência), designando esta nova versão como *Classification Internationale des Altérations du Corps, des Activités et de la Participation*, embora reconhecendo a necessidade de se adaptarem à terminologia internacional (Barral, 1999).

A ICIDH-2 tenta integrar o modelo médico e o modelo social, naquilo que alguns apelidam de "repartição de clientelas" (Rossignol, 1998, p. 49), socorrendo-se de uma abordagem biopsicossocial, em que transparece desde logo uma desnegativização da condição de deficiente, expressa, entre outras, pela substituição dos termos incapacidade por actividade, e desvantagem *(handicap)* por participação.

A ICIDH-2 apresentada em 1997, com o objectivo de ser discutida e experimentada no terreno, assumiu uma nova designação em 1999 – *International Classification of Functioning and Disability* (versão Beta-2). Posteriormente, uma resolução do Conselho Executivo da OMS, de 22 de Janeiro de 2001, propôs que a versão final se denominasse *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), facto que veio a acontecer, tendo a ICF sido aprovada, durante a 54ª Assembleia Mundial de Saúde realizada em 22 de Maio de 2001, para uso internacional. Saliente-se que estas sucessivas alterações designativas não reflectem mudanças significativas no conteúdo da revisão proposta em 1997 – primeiro formato da ICIDH2 – que, de uma forma geral, tem sofrido poucas alterações.

A ICF agrupa todos os aspectos da funcionalidade humana (entendida como saúde) bem como as restrições que lhe podem estar associadas, organizando a informação em duas dimensões:

a. Funcionalidade[3] (*functioning*) e Incapacidade (*disability*);

b. Factores contextuais.

A funcionalidade e a incapacidade sub-dividem-se em duas componentes – a do *corpo* e a das *actividades e participação*. A primeira inclui a classificação das funções corporais (fisiológicas e psicológicas) e a classificação das estruturas corporais (componentes anatómicas), mantendo-se o conceito de deficiência, associado a uma perda significativa ou alteração na função ou estrutura corporal. A segunda enquadra as actividades e participação, entendidas, respectivamente, como as tarefas ou acções desempenhadas por um indivíduo e o envolvimento do sujeito nas situações da vida quotidiana, podendo, por conseguinte, acontecer limitações na actividade e restrições na participação.

Deste modo, esta classificação, pela forma como se encontra estruturada, abrange os domínios corporal, individual e social.

As dimensões de funcionalidade e incapacidade da ICF estão estruturadas em dois pólos, podendo por um lado reenviar para a existência de problemas (por exemplo,

[3] Desconhecemos se irá ser esta a terminologia adoptada pela versão portuguesa que, curiosamente, segundo informação do Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, irá ser realizada pela Universidade de S. Paulo.

deficiência, limitações nas actividades ou restrições à participação, todas elas englobadas pelo termo *disability*), ou, por outro lado, indiciar a ausência de problemas de saúde ou de estados com ela relacionados (ambos contemplados no termo *functioning*). Sintetizando, a funcionalidade engloba os aspectos positivos ou neutros nos níveis e dimensões referidos; a incapacidade abarca as perturbações nos respectivos níveis e dimensões.

Salienta-se ainda que a funcionalidade e a incapacidade são concebidas numa interacção dinâmica entre as condições de saúde e os factores contextuais, que agregam quer os aspectos ambientais, classificados de forma exaustiva na ICF, quer os aspectos pessoais, que incluem variáveis como a idade, o género, estilos de *coping*, hábitos, padrões comportamentais, factores de personalidade, entre muitos outros – não categorizados em virtude da grande variabilidade social e cultural que lhes está associada. Esta rede interactiva é bidireccional, pelo que podemos encontrar, por exemplo, limitações da actividade sem qualquer restrição de participação – imaginemos, por exemplo, um sujeito com uma lesão vertebro-medular, incapaz de se locomover, a quem são fornecidos modos alternativos para se movimentar, ocorrendo em simultâneo uma readaptação das acessibilidades.

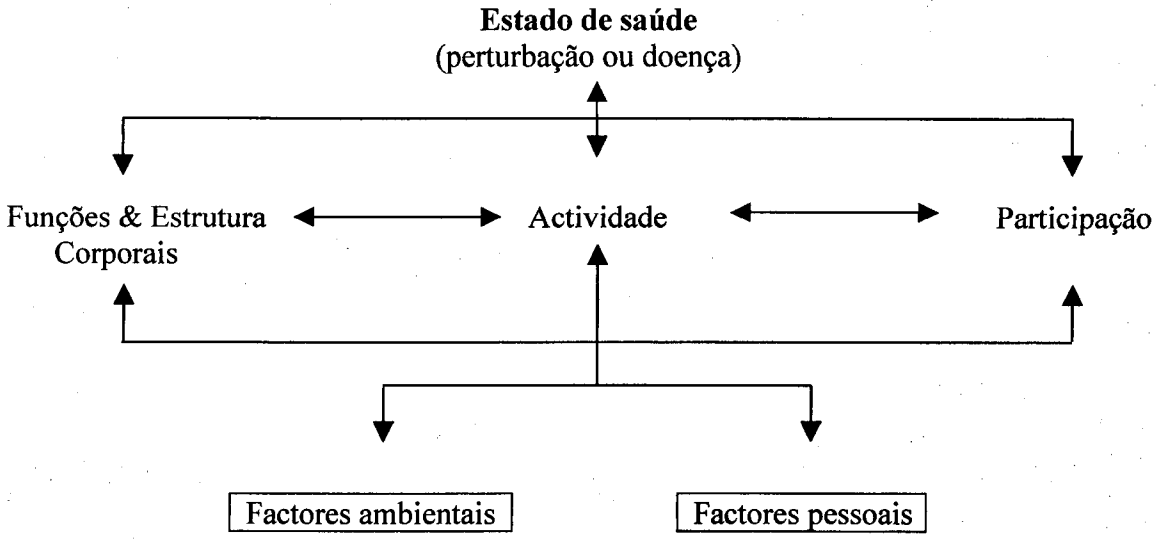


Figura 2 – Interacções entre as Componentes da ICF
(adaptada da OMS, 2001)

Concluindo, a revisão da ICIDH, para a qual muito contribuiu a participação activa de múltiplos grupos e associações de sujeitos com incapacidade, ao reconhecer a pertinência do conteúdo discursivo dos defensores do modelo social, principalmente daqueles que se inscrevem numa ala mais moderada, tenta integrar dois paradigmas opostos numa conceptualização única, "não sobre pessoas com incapacidades mas sobre todas as pessoas" (World Health Organization, 2000, p. 10).

Saliente-se que, por enquanto, os teóricos do modelo social revêem-se nesta revisão, referindo que ela responde às críticas por eles formuladas em relação à ICIDH de 1980 (Bickenbach & Shroot, 1998).

Operadas as alterações terminológicas, resta-nos aguardar pelo passar do tempo para avaliar de que forma estas se transferem do 'discurso' para a linguagem comum e, mais importante, para as atitudes e comportamentos, quer da sociedade, quer dos indivíduos com incapacidade que nela 'habitam'.

Capítulo 3

A LESÃO VERTEBRO-MEDULAR

3.1 Considerações neuro-anátomo-fisiológicas

A coluna vertebral, também denominada ráquis, é constituída maioritariamente por vértebras de formato discóide, sobrepostas de forma regular e unidas por ligamentos.

Esta estrutura óssea, cujo comprimento varia entre os 70 a 75 centímetros e os 60 a 65 centímetros, respectivamente no homem e na mulher de estatura média, encontra-se situada na linha central da região posterior do tronco e, para além de sustentar os ossos do crânio, da bacia, as costelas e a maior parte das vísceras, serve de protecção à medula espinal.

O ráquis é classicamente dividido em quatro regiões – cervical, dorsal ou torácica, lombar e sacro-coccígea. A região cervical é formada por sete vértebras, das quais se evidenciam, pelas suas características diferentes das restantes, as duas primeiras – atlas e áxis, por vezes referenciadas como *complexo atlantoaxial* (Rieser, Mudiyam & Waters, 1985). Na zona dorsal encontramos doze vértebras, todas muito semelhantes entre si, que se articulam com as costelas, originando um eixo de sustentação do tórax.

A região lombar é constituída por cinco vértebras que permitem o suporte ósseo do abdómen. Por fim, na área sacro-coccígea, existem cinco vértebras sagradas, soldadas entre si de forma a constituírem uma peça única – o sacro, que por sua vez está consolidado com as quatro ou cinco vértebras coccígeas que se agrupam também numa estrutura única – o cóccix.

Embora as vértebras apresentem particularidades próprias em cada uma das quatro zonas da coluna, facto que permite identificar facilmente a região a que pertencem, é possível descrever as características gerais que lhes são comuns – *corpo vertebral*, *apófise espinhosa*, *apófises transversas*, *apófises articulares*, *lâminas vertebrais* e *pedículos*. As articulações inter-vertebrais fazem-se por intermédio do corpo vertebral e das apófises articulares, sendo a estabilidade do sistema secundariamente promovida pelas lâminas vertebrais e apófises espinhosas e transversas. Entre o corpo da vértebra e a apófise espinhosa encontra-se o *buraco vertebral*, cuja sobreposição ao longo do ráquis origina o *canal vertebral* que contém a espinal medula (Rouvière & Delmas, 1999a).

O conjunto dos corpos vertebrais e dos discos inter-vertebrais suporta o peso da cabeça, do tronco e dos membros superiores e distribui esta carga pelos membros inferiores, permitindo a estática da coluna vertebral. Por sua vez, os arcos vertebrais, formados pelas apófises, lâminas e pedículos, possibilitam a mobilidade do ráquis. Ao canal vertebral cabe uma função protectora da medula espinal, das raízes dos nervos espinais e das meninges.

A multiplicidade de funções que o organismo humano consegue realizar em simultâneo, assim como o potencial de adaptação à variabilidade das situações com que

se confronta, dependem da eficácia e versatilidade dos processos reguladores assistidos pelo sistema nervoso.

Deste modo, antes de nos debruçarmos sobre a medula espinal em particular, importa tecer algumas considerações sobre o complexo sistema em que esta se encontra inserida.

Embora tendo presente que o sistema nervoso actua de forma integrada, por conveniência descritiva é unanimemente aceite estabelecer divisões, distinguindo desde logo Sistema Nervoso Central (SNC) de Sistema Nervoso Periférico (SNP).

Do ponto de vista anatómico, o SNC é genericamente formado pela medula espinal e pelo encéfalo, subdividindo-se este último, que por vezes é simplesmente equiparado ao cérebro, em tronco cerebral, cerebelo e hemisférios cerebrais (Brodal, 1998).

No entanto, tendo em conta a elevada complexidade do SNC, principalmente no que concerne às estruturas que integram o encéfalo, outras sistematizações optam por dividir o SNC em três regiões – andar superior, andar médio e andar inferior (Correia, Espanha & Armada da Silva, 1999a).

O andar superior corresponde ao córtex cerebral, onde se situam 75% dos neurónios que se encontram no encéfalo, sendo responsável pelas funções mais evoluídas e complexas do ser humano. Funcionalmente, encontramos nesta estrutura áreas sensitivas, motoras e de associação, envolvidas respectivamente na interpretação sensorial, na organização e iniciação das respostas e na tomada de decisão.

O andar médio inclui o tronco cerebral, que funciona como via de comunicação entre a medula e o encéfalo, embora também apresente capacidades de processamento informativo; o cerebelo, cuja acção mais significativa se verifica ao nível do controlo motor; o tálamo, que funciona principalmente como centro retransmissor de informação entre os vários segmentos do SNC; o hipotálamo, que exerce controlo sobre a actividade visceral; e, por fim, os núcleos cinzentos da base que, tal como o córtex cerebral, integram o cérebro, estando maioritariamente associados a funções motoras, com especial preponderância na definição da intensidade das contracções musculares (Correia & Melo, 1999).

Por último, o andar inferior é composto pela espinal medula, responsável pela forma mais simples e rápida de resposta a um estímulo.

Sinteticamente, podemos dizer que o SNC representa a estrutura básica do processamento de informação.

A condução informativa realiza-se a partir dos órgãos receptores, com destino ao SNC, onde ocorrem, segundo Schmidt (1988), as três fases do processamento da informação – análise da informação sensitiva, selecção da resposta e programação da resposta, a qual é enviada para os órgãos efectores com vista à sua execução.

A comunicação entre o SNC e o resto do corpo é efectuada pelo SNP, que é constituído por 12 pares de nervos cranianos, que estabelecem a ligação entre o encéfalo e todas as estruturas localizadas na cabeça, pescoço e algumas do tronco; e 31 pares de nervos espinais, que se dirigem da medula para o resto do corpo. Estes nervos podem ser *sensitivos* ou *aferentes*, quando conduzem ao SNC as informações provenientes de

estímulos do meio externo e interno; *motores* ou *eferentes* quando transportam as informações emitidas pelo SNC para os efectores; ou *mistos* quando são formados por fibras nervosas quer sensitivas quer motoras.

Do ponto de vista funcional, o SNP encontra-se dividido em Sistema Nervoso Somático (SNS) e Sistema Nervoso Autónomo (SNA). O primeiro, também designado por Sistema Nervoso da Vida de Relação, inclui a inervação sensorial e motora dos órgãos cuja actividade está associada à sensação, à percepção e ao movimento, sendo sinteticamente apontado como o sistema responsável pelas acções reflexas e pelas respostas que requerem um trabalho voluntário por parte do indivíduo. O segundo, também referenciado como Sistema Vegetativo, tem a seu cargo o controlo das funções viscerais, contribuindo para a homeostase do meio interno através da regulação da temperatura corporal, da frequência cardíaca, das pressões arterial e venosa e do funcionamento digestivo, entre outros.

A via motora do SNA é estruturalmente diferente da do SNS. Enquanto no SNS a inervação motora é exercida por fibras nervosas com origem medular, que se dirigem directamente aos órgãos efectores, no SNA existe uma cadeia de *gânglios* que estabelecem a comunicação entre o SNC e a periferia através, respectivamente, de *fibras pré-ganglionares* e *pós-ganglionares* (Espanha, Correia, Pascoal, Armada da Silva & Oliveira, 2001).

O SNA encontra-se ainda subdividido em Sistema Nervoso Simpático e Sistema Nervoso Parassimpático. De um modo geral, podemos dizer que o sistema simpático – cujas fibras nervosas se originam na medula, entre o primeiro segmento dorsal e o segundo lombar – tem uma função activadora, optimizando as funções cardíaca,

respiratória e metabólica, entre outras; enquanto o sistema parassimpático – cuja via motora se inicia no tronco cerebral, bem como no segundo, terceiro e quarto segmentos medulares da região sagrada da medula – tem uma actividade maioritariamente antagonista do sistema simpático, repondo os equilíbrios internos do organismo (Gertz, 1999).

Tecidas algumas considerações básicas sobre a organização geral do sistema nervoso, centramo-nos agora, mais detalhadamente, na medula espinal.

Esta estrutura apresenta a forma de um cordão cilíndrico, com 40 a 45 cm de comprimento e um diâmetro semelhante ao do dedo mínimo, estendendo-se ao longo do canal vertebral, desde o tronco cerebral até ao limite superior da segunda vértebra lombar, terminando numa configuração cónica, designada por *cone medular* (Brodal, 1998).

A espinal medula encontra-se revestida por três membranas com funções protectora e nutritiva, designadas *meninges*, que são, de fora para dentro, a *dura-máter*, a *aracnoideia* e a *pia-máter* (Rouvière & Delmas, 1999b).

Mediante um corte transversal da medula (Figura 3), observa-se na região anterior a *fissura mediana anterior*, que divide esta face ao meio, emergindo de cada lado *raízes motoras*, constituídas por fibras nervosas eferentes, que transportam informação para os efectores. Posteriormente encontra-se a *fissura mediana posterior*, originando-se em cada um dos lados desta as *raízes sensitivas*, formadas por fibras nervosas aferentes, que conduzem informação sensorial dos receptores para a medula. As raízes anteriores e

posteriores de cada um dos lados vão unir-se, dando origem ao *nervo espinal* que, transportando quer informação motora quer sensitiva, é do tipo misto.

Refira-se que, enquanto os corpos celulares das fibras das raízes anteriores se localizam no interior do cordão medular, os das fibras das raízes posteriores residem no exterior da medula, agrupados nos gânglios espinais, que se encontram nas proximidades do ponto de convergência dos dois tipos de raízes (Fredericks, 1996a).

Retomando o descritivo da medula espinal, evidencia-se uma zona mais interna de *substância cinzenta*, em formato de H, e uma região periférica de *substância branca* (Figura 3).

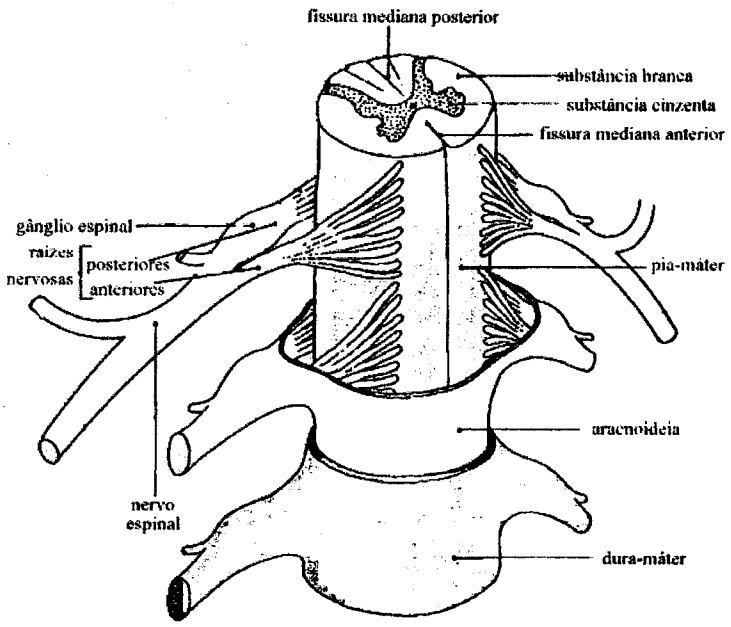


Figura 3 – Aspecto Geral da Espinal Medula após Secção Transversal
(adaptado de Carola, Harley & Noback, 1992)

A substância cinzenta, quando dividida no sentido ântero-posterior, apresenta de cada lado um *corno anterior* e um *corno posterior*, sendo cada metade unida pela *comissura cinzenta*, que exibe na sua zona central o canal do *epêndimo*. Os cornos anteriores agregam os corpos das células motoras e os cornos posteriores contêm extensões das células sensitivas, que como vimos têm os seus corpos nos gânglios espinais, dando deste modo origem às raízes nervosas com o mesmo nome (Fredericks, 1996a). Saliente-se ainda que nos cornos anteriores da medula distinguem-se dois tipos de células motoras – as *somato-motoras*, que se dirigem para os músculos esqueléticos, e as *víscero-motoras*, que inervam as vísceras, encontrando-se as primeiras dependentes do SNS e as segundas sob a alçada do SNA (Correia, Espanha & Armada da Silva, 1999b). Na porção intermédia da substância cinzenta encontram-se os *interneurónios*, responsáveis pela ligação entre os cornos posteriores e anteriores, bem como entre as metades esquerda e direita do cordão medular.

A substância branca, por sua vez, apresenta três cordões de cada lado – cordão anterior, posterior e lateral, sendo a condução da informação ao longo da espinal medula a sua função principal. As fibras nervosas que estabelecem a comunicação entre os vários níveis da medula designam-se *próprio-espinais*, as que transportam informação para os centros superiores do SNC denominam-se *ascendentes* e as que realizam o trajecto inverso recebem o nome de fibras *descendentes* (Fredericks, 1996a).

Ao longo da medula encontram-se 31 pares de nervos espinais, com início por cima da primeira vértebra cervical – 8 pares de nervos na região cervical (C_1...C_8, partindo este último do canal vertebral entre a sétima vértebra cervical e a primeira dorsal), 12 na região dorsal (D_1...D_{12}), 5 na região lombar (L_1...L_5), 5 na região sagrada (S_1....S_5) e um na região coccígea. Cada par de nervos espinais encontra-se associado a um segmento medular, designado por *metâmero* (Figura 4), sendo que o território correspondente à inervação motora de cada segmento se denomina *miótomo* e cada zona corporal inervada sensitivamente se chama *dermátomo* (Correia, Espanha & Armada da Silva, 1999b).

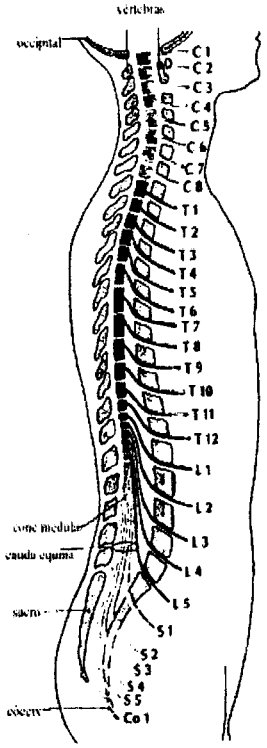


Figura 4 – Perspectiva Lateral dos Segmentos Medulares e Emergência dos Nervos Espinais (adaptada de Carola, Harley & Noback (1992)

A disposição em dermátomos, possível de estabelecer após proceder ao bloqueio de nervos espinais individuais e observar a redução de sensibilidade daí resultante, está ilustrada na Figura 5. Enquanto um dermátomo representa uma área cutânea circunscrita e contígua, a distribuição dos miótomos é mais irregular, na medida em que a maioria dos músculos são inervados por mais do que um nervo (Maynard et al., 1997).

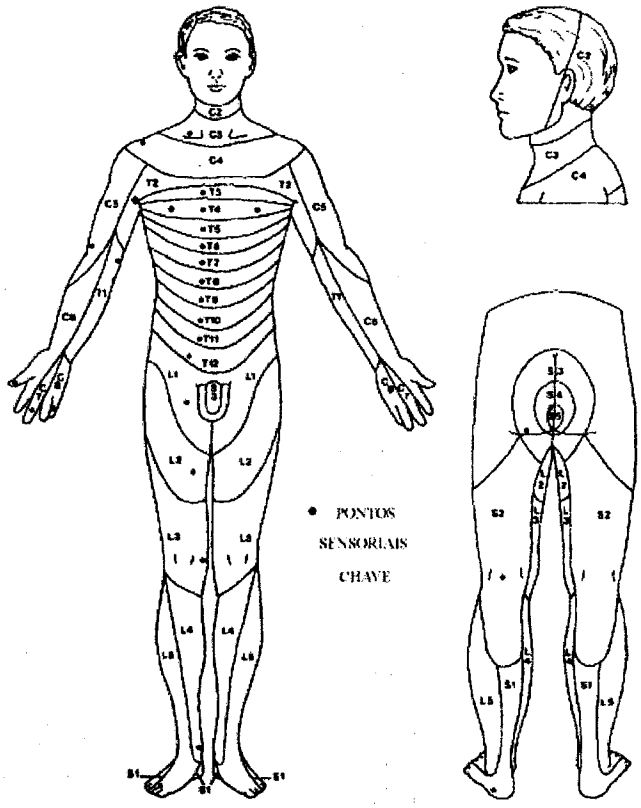


Figura 5 – Disposição em Dermátomos
(adaptada de ASIA, *Standard for Neurological Classification of Spinal Cord Injury Patients*, 1990, citado por Marino & Crozier, 1992)

Como atrás referimos, a medula termina ao nível da segunda vértebra lombar, o que faz com que o canal vertebral abaixo do cone medular contenha apenas as raízes nervosas, que originam os respectivos nervos espinais, dando origem à *cauda equina* (Figura 4), assim designada em virtude das semelhanças com a cauda de um cavalo.

Os reflexos medulares constituem exemplo de respostas a estímulos sensitivos processados medularmente – as fibras aferentes conduzem a informação sensorial até ao centro medular, onde ocorre a programação da ordem que irá percorrer as fibras

eferentes até ao órgão executante. Este percurso entre o receptor e o efector é conhecido por *arco reflexo*, falando-se em *reflexos monossimpáticos* e *polissimpáticos*, de acordo com o número de sinapses verificadas na medula (Starling & Evans, 1978). Os reflexos podem ainda ser classificados em *segmentares*, quando processados num só segmento medular, ou *intersegmentares*, quando as fibras aferentes provocam a excitação de neurónios eferentes ao longo de vários segmentos (Correia, Espanha & Armada da Silva, 1999b).

Concluindo, a medula espinal não se reduz a uma via de retransmissão de estímulos entre o encéfalo e a periferia, como era percepcionada no passado, sendo sim um centro nervoso complexo que, embora contemplando esta função, revela autonomia ao nível do processamento informativo, assumindo um papel preponderante sobre o controlo motor.

3.2 Conceito de lesão vertebro-medular

Numerosos autores são unânimes em definir *lesão vertebro-medular* (**LVM**) como sendo um quadro clínico que, segundo a natureza e especificidades dos factores etiológicos associados, produz alterações motoras, sensitivas e neuro-vegetativas (Desert, 1980; Krause, 2001; Staas et al., 1992).

A história da avaliação e tratamento deste tipo de lesões, que é longa no tempo e extensa nas dificuldades, percorreu uma série de etapas que tornaram possível um aumento progressivo e qualitativamente valorizável da sobrevida (Fine, 1980; Kennedy, 1991; Laskiwski & Morse, 1993).

A mais antiga documentação disponível sobre LVM foi encontrada no papiro cirúrgico de Edwin Smith, que se julga ter sido escrito entre 3000 e 2500 a.C. (Kakulas, 1999). O seu autor parece ter sido o médico do Faraó, que descreve um sujeito com "fractura do pescoço que estava paralisado em todas as suas extremidades, cuja função excretória era caracterizada pelo gotejamento constante, e cujos músculos definhavam" (Freed, 1984, p. 667). A prescrição terapêutica era simples e concisa - "doença que não deve ser tratada" (Elsberg, 1931, citado por Freed, 1984, p. 667). Atendendo a que o mecanismo e sintomatologia da lesão eram mal compreendidos, esta 'forma de tratamento' foi adoptada durante séculos. Histórico é também o episódio ocorrido com o almirante inglês Lord Nelson, que, após ter sido atingido na medula por uma bala disparada a partir de um navio francês, durante a Batalha de Trafalgar, terá dito ao médico do navio – "Todo o poder de movimento e sensação abaixo do meu peito

desapareceu" (citado por Vikhanski, 2001, p. 7). Este respondeu – "Meu Senhor, infelizmente para o país, não se pode fazer nada por si" (p. 7), tendo Lord Nelson sobrevivido apenas mais três horas.

Embora progressivamente tenham acontecido alguns avanços na abordagem das lesões medulares, designadamente no que concerne aos procedimentos cirúrgicos, só o aparecimento de um elevado número de sujeitos com LVM, consequente às batalhas travadas durante a I Guerra Mundial, despertou um inevitável interesse médico perante este tipo de lesões. Segundo Kuhn (1947, citado por Freed, 1984), 80% dos soldados americanos que foram afectados por este quadro traumático durante a primeira Grande Guerra morreram antes de terem sido evacuados e, dos que o foram, apenas 10% continuavam vivos decorrido um ano após a lesão. A maioria dos óbitos entre os pacientes com LVM que sobreviviam à fase inicial eram provocados por patologia das vias urinárias e por úlceras de decúbito, complicações estas que hoje são facilmente prevenidas ou controladas.

Com a II Guerra Mundial, tendo a tecnologia belicista atingido um desastroso nível de destruição, verificou-se um ainda maior acréscimo de LVM, levando ao aparecimento duma consciência social crítica, defensora dos valores da condição humana, que exigia uma melhoria imediata das condições assistenciais (Pinheiro, 1994; Seidel, 1982).

Desde então, a esperança média de vida dos sujeitos traumatizados vertebro-medulares aumentou significativamente (Gibson, 1992), facto para o qual muito contribuíram os trabalhos pioneiros de D. Munro nos Estados Unidos e de L. Guttman na Grã-Bretanha (Staas & Ditunno, 1992). Este último, neurocirurgião judeu em fuga à

Alemanha Nazi, deixou claro que os mecanismos lesionais produzem uma destruição do tecido nervoso medular, bem como alterações vasculares na área afectada, tendo ainda defendido que a evolução clínica deste quadro atravessa várias fases, com manifestações sintomatológicas diferenciadas, que exigem procedimentos terapêuticos específicos (Guttman, 1976). Os ensinamentos transmitidos por Munro e Guttman aos profissionais de saúde contribuíram em larga escala para a eliminação de atitudes derrotistas, dando lugar ao aparecimento de programas de reabilitação activos e dinâmicos.

Ao debruçarmo-nos sobre o conceito de LVM, importa referir que este pode assumir diferentes especificidades, consoante o nível e a extensão da lesão.

Genericamente, uma lesão medular ao nível cervical, originará uma *tetraplegia*, ou seja, uma paralisia dos membros superiores, inferiores e tronco, enquanto uma lesão nos segmentos dorsais, lombares ou sagrados será responsável por um quadro de *paraplegia*, manifesta através da paralisia dos membros inferiores e de todo ou uma parte do tronco (Freed, 1984).

Quanto à extensão da lesão, pode ocorrer uma secção medular *completa*, havendo uma paralisia e anestesia totais abaixo do nível lesional, ou *incompleta*, provocando uma parésia mais ou menos acentuada e problemas de sensibilidade mais ou menos evidentes.

Tendo em conta o nível da lesão, fala-se então em *paraplegia/tetraplegia* aquando de lesões completas, e de *paraparésia/tetraparésia* aquando de lesões incompletas. Saliente-se, no entanto, que a utilização destes dois últimos termos tem vindo a ser

ICBAS

desencorajada, uma vez que descrevem as lesões incompletas de uma forma imprecisa (Maynard et al., 1997).

Preocupada em homogeneizar a terminologia usada na avaliação das LVM, a *American Spinal Injury Association* (ASIA) desenvolveu em 1982 a primeira edição dos *International Standards for Neurological and Functional Classification of Spinal Cord Injury*, a qual tem sido alvo de sucessivas actualizações, tendo a mais recente ocorrido em 1996.

De acordo com os responsáveis pela publicação desta última revisão (Maynard et al., 1997), as LVM continuam a ser divididas, de acordo com as suas características, em tetraplegia/paraplegia e completa/incompleta, respectivamente no que concerne ao nível e extensão lesionais, acrescentando, no entanto, uma maior precisão nos critérios classificativos.

Deste modo, a tetraplegia é definida como a perda ou diminuição da função motora e/ou sensorial nos segmentos cervicais da espinal medula, causada pela destruição de elementos neurais dentro do canal medular, resultando numa alteração da função nos membros superiores e inferiores, bem como no tronco e órgãos pélvicos. Segundo Freed (1984), é raro que um sujeito sobreviva a uma lesão situada acima do quarto segmento cervical, pois ocorrem dificuldades respiratórias significativas.

Por sua vez, a paraplegia é definida como a perda ou diminuição da função motora e/ou sensorial nos segmentos torácicos, lombares ou sagrados da medula espinal, em virtude da destruição de elementos neurais no interior do canal medular. Na paraplegia a função dos membros superiores mantém-se íntegra, mas, dependendo do nível da lesão,

o tronco, os membros inferiores e os órgãos pélvicos podem estar funcionalmente comprometidos.

O exame neurológico constitui o procedimento indispensável à avaliação da LVM, possibilitando determinar o *nível neurológico* – segmento mais caudal da medula espinal em que a função sensorial e motora se encontram mantidas de ambos os lados.

No entanto, tendo em conta a possibilidade da não coincidência entre o nível sensorial e o nível motor, bem como a de eventuais diferenças entre a metade direita e esquerda do corpo, impõe-se ainda a necessidade de realizar um teste de sensibilidades e um teste muscular. O exame sensorial é realizado em cada um dos 28 dermátomos existentes em cada lado do corpo, através da sensibilidade ao toque ligeiro e à compressão com um alfinete, variando numa escala de três pontos – ausência, alteração, ou sensibilidade normal. Do mesmo modo, o exame motor é efectuado num ponto chave de cada um dos 10 miótomos de cada metade corporal, sendo a força muscular classificada numa escala de seis pontos, que varia entre a paralisia total e o movimento activo normal (Maynard et al., 1997).

Para além da correcta determinação do nível da lesão, este conjunto de testes permite ainda classificar a LVM como completa ou incompleta. Uma lesão medular é definida como completa, quando existe ausência de função motora e sensorial no segmento medular sagrado mais baixo, sendo incompleta quando existe preservação de funções motoras e/ou sensoriais abaixo do nível neurológico lesional, incluindo o último segmento sagrado.

A avaliação da completude ou incompletude da lesão revela-se por vezes difícil de objectivar, existindo mesmo relatos sobre sujeitos cujo exame neurológico indicou uma total perda da sensibilidade e das funções motoras voluntárias abaixo do nível da lesão, nas quais, no entanto, ocorria transmissão electrofisiológica através do foco da lesão (Dimitrijevic, 1988). Segundo Kakulas (1999), a descoberta de que um grande número de doentes revela alguma continuidade da substância branca da espinal medula reforça a necessidade de proteger a medula perante uma nova lesão e aumenta a expectativa de se conseguir potencializar as respostas das fibras nervosas residuais, através de técnicas interventivas que se encontram a ser investigadas actualmente.

No âmbito das lesões incompletas, são referenciados cinco *síndromes clínicos* (Maynard et al., 1997) – *síndrome do centro medular*, quando a lesão ocorre quase exclusivamente na região cervical, provocando um déficit sensorial e uma diminuição da força muscular, que é mais evidente nos membros superiores; *síndrome de Brown-Séquard*, resultante de uma hemisecção da medula, responsável por uma perda motora e proprioceptiva homolateral bem como da sensibilidade à dor e à temperatura, contralateral; *síndrome medular anterior*, quando a lesão afecta a área anterior da medula, acarretando uma perda variável da funcionalidade motora e da sensibilidade à dor e à temperatura, mantendo-se preservada a propriocepção; *síndrome do cone medular*, característico das lesões da região sagrada e das raízes nervosas lombares que se encontram no interior do canal medular, resultando habitualmente em perda dos reflexos nos membros inferiores, bexiga e intestinos; e *síndrome da cauda equina*, quando envolve uma lesão nas raízes nervosas lombo-sagradas, dentro do canal neural, com implicações idênticas à do quadro clínico anterior. Existe ainda quem referencie o

síndrome medular posterior, que é raro, caracterizando-se por um envolvimento lesional da área posterior, havendo preservação sensorial e motora mas alterações na propriocepção (Hayes, Hsieh, Wolfe, Potter & Delaney, 2000).

Embora a terminologia proposta pela ASIA seja aquela que é mais utilizada internacionalmente (Kirshblum, Groah, McKinley, Gittler & Stiens, 2002), quer na avaliação clínica quer em trabalhos de investigação, importa referir que no longínquo ano de 1969, Frankel e os seus colaboradores propuseram precisamente a *Frankel Scale*, distinguindo os critérios de diagnóstico de lesão completa e incompleta e descrevendo qualitativamente os graus de funcionalidade passíveis de se manifestarem nesta última condição.

Posteriormente, a própria ASIA, reconhecendo a validade do sistema classificativo proposto por Frankel, e atendendo a que este continuou a constituir um instrumento de trabalho em múltiplas unidades de reabilitação de sujeitos com LVM, introduziu-lhe modificações, de forma a torná-lo mais objectivo, passando a designar-se por *Asia Impairment Scale* (Maynard et al., 1997).

A terminar, saliente-se ainda que, de acordo com Duchesne e Mussen (1976), as LVM podem ainda ser classificadas em *flácidas* e *espásticas*. Geralmente, na fase inicial da lesão, quer as tetraplegias quer as paraplegias são caracterizadas por uma flacidez muscular, acompanhada por abolição dos reflexos. Após várias semanas, algumas destas lesões tornam-se espásticas, ocorrendo contracções musculares involuntárias de grupos musculares, em consequência do restabelecimento da actividade reflexa automática.

3.3 Factores etiológicos

Embora existam autores que refiram três grandes grupos de causas de LVM – traumáticas, congénitas e degenerativas (Seidel, 1992), a maioria abrevia esta categorização, falando apenas em causas traumáticas e não traumáticas.

As primeiras englobam as lesões provocadas por acidentes de viação, quedas, actos de violência envolvendo armas de fogo/armas brancas bem como agressões físicas, e as lesões desportivas/actividades recreativas, com destaque para os acidentes de mergulho.

As segundas estão associadas a afecções médicas, onde se incluem os tumores medulares, mielites, escolioses, esclerose múltipla, espondilite tuberculosa, espondiloses, malformações congénitas, subluxações vertebrais secundárias a artrite reumatóide, disfunções vasculares, acidentes vasculares medulares, entre outros (Duchesne & Mussen, 1976; Schmitz, 1988). Os tumores medulares dividem-se, quanto à sua localização, em dois grupos – intra-medulares, quando têm a sua origem no interior da espinal medula, e extra-medulares, quando se situam no exterior, quer nas meninges ou raízes nervosas (intra-durais), quer nos corpos vertebrais e tecidos epidurais (extra-durais); sendo a lesão neurológica causada nos malignos por invasão e destruição das células nervosas e nos benignos por compressão das estruturas nervosas (Lopes & Faria, 2001).

De acordo com Wolman (1964), as LVM são uma doença moderna que se encontra relacionada com o advento da industrialização. De facto, segundo Kennedy

(1991), nos países desenvolvidos os acidentes de viação justificam cerca de 50% deste tipo de lesões.

Um interessante estudo realizado nos EUA acerca dos acidentes com veículos motorizados, de que resultaram traumatismos vertebro-medulares, revelou que a maioria dos acidentes ocorre com motociclos, a altas horas da noite ou de madrugada, sendo os impactos laterais os mais frequentes, não existindo em inúmeros casos cumprimento das normas básicas de segurança (Cushman, Good & States, 1991). Segundo Burke, Linden, Zhang, Maiste e Shields (2001), tendo por base uma amostra de 161 sujeitos LVM, de entre aqueles cuja lesão ocorreu no decurso da condução de automóveis ou motas, apenas 22% usavam, respectivamente, cinto de segurança ou capacete.

Rutter, Quine e Albery (1998) desenvolveram uma investigação prospectiva com 723 motociclistas, tendo verificado um predominante optimismo irrealista, no sentido de considerarem que o risco pessoal de sofrer um acidente era menor que o dos outros. Este optimismo era, contudo, menos evidente entre os condutores mais jovens e inexperientes, bem como entre aqueles que reconheciam praticar comportamentos arriscados nas estradas. Curiosamente, tratando-se de um estudo realizado em duas fases, observou-se que quanto mais notória era a percepção de risco no primeiro momento, mais frequentes eram os relatos de comportamentos de risco passados doze meses.

Novamente nos Estados Unidos, tendo em conta uma amostra de 9,647 sujeitos com LVM, observou-se que os principais factores etiológicos eram os acidentes de viação (48%), quedas (21%), violência (15%) e os acidentes desportivos (14%). Nestes últimos, as lesões provocadas por mergulhos representavam 66% do total desta

categoria, aparecendo o futebol, na versão americana, como segundo factor causal (dados do National Spinal Cord Injury Statistical Center, 1986, citados por Gibson, 1992). Dados mais recentes, baseados nos cerca de 25,000 sujeitos assistidos pelo *Model Spinal Cord Injury Care System* entre 1973 e 1998, revelam uma ligeira diminuição no número de lesões motivadas por acidentes de viação (43%), acompanhada por um aumento das provocadas por actos violentos (19% no total do período e cerca de 22% no espaço de tempo compreendido entre 1994 e 1998), principalmente entre a população afro-americana (Nobunaga, Go & Karunas, 1999).

Esta alta incidência de traumatismos vertebro-medulares associados à violência parece estar associada à conflitualidade social e criminalidade existentes na sociedade americana pois, por exemplo no Reino Unido, as lesões provocadas por projécteis ou objectos cortantes representam uma causalidade de apenas 5% (Creek et al., 1988, citados por Kennedy, 1991).

Noutras geografias, menos industrializadas, observam-se diferenças significativas no que concerne à distribuição dos factores causais. Na Polónia, embora reportando-se ao período compreendido entre 1965 e1989 e contemplando apenas as lesões cervicais, as quedas de carroça surgem como a primeira causa de LVM, seguidas pelos acidentes de mergulho, só depois aparecendo os acidentes de viação (Kiwerski, 1993). Na Turquia, os dados relativos aos 581 casos de LVM referenciados no país durante o ano de 1992 revelaram que a causa mais comum desta lesão foram os acidentes com veículos motorizados (48.8%), seguidos pelas quedas (36.5%), agressões com armas brancas (3.3%) e com armas de fogo (1.9%) (Karacan et al., 2002). Por fim, no continente asiático, designadamente na única unidade de reabilitação existente em

Singapura, do total de 231 indivíduos com LVM assistidos entre 1990 e 1995, a causa mais frequente foi a ocorrência de quedas (50.7%) e em segundo lugar os acidentes de viação (37.2%), principalmente com motociclos.

No âmbito das quedas, os acidentes durante a prática da equitação, amadora ou profissional, são responsáveis por um número apreciável de lesões deste tipo (Silver, 2002).

Ainda no que respeita às lesões resultantes de quedas, um estudo retrospectivo oriundo da Grã-Bretanha documentou que, entre 1951 e 1992, este agente causal estava associado a tentativas de suicídio em 116 sujeitos (*N*=8,347), que na sua maioria apresentavam perturbações psicopatológicas, com destaque para a esquizofrenia e depressão (Kennedy, Rogers, Speer & Frankel, 1999). Outro trabalho, baseado numa amostra de 366 sujeitos com LVM, demonstrou igualmente que as tentativas de suicídio haviam sido responsáveis pela lesão de 11 deles (3%), todos com historial de distúrbio mental (Harris, Barraclough, Grundy, Bamford & Inskip, 1996).

Em Portugal, um estudo epidemiológico, realizado na região Centro através do recurso aos processos clínicos dos sujeitos diagnosticados com LVM (*N*=398) entre 1989 e 1992, revelou que os acidentes de viação foram o principal agente causal (57.3%), destacando-se depois as quedas (37.4%). Refira-se que este trabalho não contempla as lesões de origem não traumática.

Tentando obter dados baseados numa amostra maior, solicitámos junto do Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão, que é a instituição responsável pelo internamento e reabilitação da maioria dos sujeitos LVM a nível nacional, e junto do

Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Curry Cabral, o acesso aos processos clínicos de todos os sujeitos com este quadro, internados nestes serviços entre 1985 e 2000. Por impossibilidades de vária ordem, a Directora do Serviço de Lesões Vertebro-Medulares do Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão facultou-nos apenas a informação referente ao período compreendido entre 1985 e 1994 (n=1067), e no Hospital Curry Cabral autorizaram-nos a consultar os processos relativos aos anos decorridos entre 1990 e 2000 (n=312), uma vez que tinham ocorrido perdas de informação no que concerne aos anos transactos. Refira-se que ambas as amostras foram por nós reunidas numa única (N=1379).

O Quadro 1 mostra-nos os dados obtidos:

Quadro 1 – Factores Etiológicos

CAUSAS	*n*	%
TRAUMÁTICAS	**1094**	**79.3**
▪ Acidentes de viação	572	41.5
▪ Quedas	415	30.0
▪ Acidentes de mergulho	41	3.0
▪ Acidentes com armas (fogo/brancas)	37	2.7
▪ Outros	29	2.1
NÃO TRAUMÁTICAS	**285**	**20.7**
incluindo tumores medulares, acidentes vasculares medulares, mielites, quadros escolióticos, sequelas de intervenção cirúrgica, entre outros		

CMR Alcoitão e SMFR Hospital Curry Cabral (N=1379)

As causas traumáticas representam cerca de 80% da patologia medular, com especial destaque para os acidentes de viação (41.5%), o que reflecte os efeitos da elevada sinistralidade rodoviária existente no nosso país. Após as quedas (30%), em terceiro lugar surgem as causas não traumáticas (20.7%), pouco referenciadas na literatura, mas ainda assim apontadas como sendo responsáveis por cerca de 30% das LVM (Roy-Camille, Held, Saillant, Derlon & Picard, 1981; Young & Northrup, 1979, citados por Schmitz, 1998).

Comparando estes dados com os da realidade norte-americana, verificamos que, se por um lado os acidentes com veículos motorizados e as quedas se constituem como denominador comum, por outro, a violência, muitas vezes potencializada pelo uso de armas, não tem a mesma relevância no nosso país. Do mesmo modo, também as nossas práticas desportivas não envolvem a 'dureza' das americanas – o futebol americano e o hóquei no gelo são inexistentes, o râguebi pouco expressivo, o esqui raro, e os desportos radicais só agora se vão implementando.

3.4 Incidência e prevalência

Em Portugal foi encontrada uma incidência de 25.4 novos casos por milhão de habitantes/ano, tendo sido excluídos deste número os indivíduos falecidos à chegada ao hospital, e também aqueles que não sobreviveram durante o primeiro mês de internamento hospitalar (Martins, Freitas, Martins, Dartigues & Barat, 1998).

Nos Estados Unidos, Krause et al. (1975, citados por Gibson, 1992) estimaram uma incidência anual de 32.2 novos por milhão; todavia, projecções mais recentes referem que a taxa de incidência de novos sujeitos com LVM assistidos hospitalarmente poderá aproximar-se dos 40 por milhão de habitantes/ano (Go, DeVivo & Richards, 1995).

Noutros países, igualmente industrializados, a incidência anual parece ser mais baixa – 8-10 novos casos por milhão de habitantes na Grã-Bretanha (Frankel, 1983, citado por Kennedy, 1991); 15 na Suíça, se bem que esta estimativa fosse referente aos finais dos anos sessenta e os autores descrevessem uma progressiva tendência para o aumento deste número (Gehrig & Michaelis, 1968, citados por Freed, 1984); e cerca de 20 em França, embora apenas dizendo respeito às lesões traumáticas (Yelnik et al., 1990, citados por Yelnik & Dizien, 1991).

Segundo Pinheiro (1994), as variações nas taxas de incidência são explicadas pelas diferentes características socio-culturais das populações, que denotam hábitos, interesses e vivências próprias.

Sobre a prevalência não temos conhecimento de dados nacionais que se encontrem publicados. No entanto, tendo em conta a referência anteriormente apontada de cerca de 25 novos casos/ano por milhão de habitantes, e sabendo que a esperança média de vida das pessoas com LVM se aproxima tendencialmente da da população em geral (Kemp & Krause, 1999), facilmente concluímos existirem em Portugal alguns milhares de sujeitos com este quadro clínico.

3.5 Factores epidemiológicos

- Quanto ao sexo

Todos os estudos são unânimes em apontar a LVM como um quadro clínico que afecta predominantemente os sujeitos do sexo masculino.

Os dados por nós obtidos (Quadro 2) no Centro de Medicina e Reabilitação do Alcoitão e no Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Curry Cabral revelam a seguinte distribuição por sexos:

Quadro 2 – Factores Epidemiológicos - Sexo

SEXO	*n*	%
MASCULINO	1006	73
FEMININO	373	27

CMR Alcoitão e SMFR Hospital Curry Cabral (*N*=1379)

Também o trabalho realizado por Martins et al. (1998) na região Centro de Portugal evidencia resultados similares – 77% do sexo masculino e 23% do sexo feminino.

Debruçando-nos sobre os dados epidemiológicos de outros países, verificamos que nos Estados Unidos cerca de 80% dos sujeitos com este tipo de lesão pertencem ao sexo masculino (Nobunaga et al., 1999; Sipski & Alexander, 1992); no Reino Unido

representam cerca de 75% do total (Kennedy, 1991); e em Singapura, tendo em conta os doentes assistidos entre 1990 e 1995, 83% eram homens.

- Quanto à idade

Também quanto a esta variável, existe unanimidade nos trabalhos – as LVM ocorrem principalmente em adultos jovens (Gibson, 1992; Nobunaga et al., 1999; Sipski & Alexander, 1992; Staas et al., 1992; Trieschmann, 1980; Yen, Chua & Chan, 1998).

Este tipo de lesão é rara nas crianças com menos de 14 anos, circunscrevendo-se mais ao grupo etário entre os 15 e os 24 anos cerca de metade das ocorrências de LVM. Alguns autores (Bracken et al., 1981; Hadley et al., 1988; Osenbach et al., 1992, citados por Vogel & DeVivo, 1994; Price et al., 1994) referem que os jovens com menos de 15 anos representam 3 a 5% do total de novos casos por ano.

De acordo com Krause (2000), aproximadamente 60% das lesões ocorrem entre os 16 e os 30 anos, salientando ainda que a incidência no grupo etário dos 31 aos 45 anos é de 22.1%, sendo de 10.3% na faixa dos 46-60 anos e de 7% após esta idade.

Relativamente à idade média de ocorrência das LVM, existe uma grande variabilidade – 25 anos (Sipski & Alexander, 1992); 31.6 anos (Burke et al., 2001); 32.3 anos (Nobunaga et al., 1999, com base numa amostragem de cerca de 25,000 indivíduos); 40 anos (Yen, Chua & Chan, 1998); e mesmo 50.5 anos (Martins et al., 1998). Este último dado, que apresenta um desvio padrão de 21.8 anos, é referido no estudo epidemiológico realizado por investigadores de Coimbra, que justificam este valor médio dizendo que a distribuição de acordo com a idade revela uma curva

bimodal com um pico entre os 15 e os 24 anos e outro entre os 55 e os 74, apresentando o segundo uma amplitude muito extensa.

Uma vez mais apresentamos os resultados por nós obtidos (Quadro 3) nos locais já atrás referenciados, agora no que concerne à distribuição por idades:

Quadro 3 – Factores Epidemiológicos - Idade

GRUPO ETÁRIO	*n*	%
< 15	5	0.4
15 – 19	139	10.1
20 – 29	382	27.7
30 – 39	232	16.8
40 – 49	201	14.5
50 –59	196	14.3
> 59	224	16.2

CMR Alcoitão e SMFR Hospital Curry Cabral (*N*=1379)

Da observação da tabela concluímos que o risco de LVM aumenta significativamente na faixa etária dos 20 aos 29 anos, sendo o período compreendido entre os 15 e os 29 anos aquele em que ocorrem 37.8% das lesões medulares. O registo de 16.2% referente a pessoas com 60 anos ou mais é consistente com a literatura, que nos diz que 13% a 20% (Bracken, 1981, e Kalsbeek et al., 1980, citados por Martins, Freitas & Martins, 1999) das LVM acontecem após os 65 anos.

Relacionando as variáveis idade e agente causal, Stover e Fine (1986, citados por Gibson, 1992) constataram que a frequência das quedas assume maior relevo com a

idade – 9.4% no grupo dos 0 aos 15 anos; 59.6% nos sujeitos com mais de 75 anos, ao inverso do que acontece com lesões motivadas por práticas desportivas/recreativas. Outros autores corroboraram este facto apontando mesmo as quedas como a principal causa de lesão medular nas pessoas idosas (Nobunaga et al., 1999), destacando igualmente os factores não traumáticos (Staas, Formal, Freedman, Fried & Read, 1998).

Ainda segundo Stover e Fine (1986, citados por Gibson, 1992), as LVM causadas por acidentes de viação atingem o seu pico (51.5%) entre os 16 e os 30 anos. Este dado vai ao encontro de estatísticas nacionais, segundo as quais os condutores jovens, com idades compreendidas entre os 20 e os 29 anos, foram o grupo etário com maior participação em acidentes rodoviários que causaram vítimas em 2001, com uma percentagem de 32.2% (dados da Direcção-Geral de Viação).

- Quanto ao nível da lesão

De acordo com Freed (1984), os segmentos medulares que apresentam uma maior frequência de lesões são os situados entre as articulações C_5-C_6, C_6-C_7 e D_{12}-L_1, salientando ainda que as regiões dorsal superior e lombar inferior são aquelas que se encontram mais protegidas face a este tipo de lesão.

Fife e Kraus (1986, citados por Cushman et al., 1991) estudaram a distribuição das LVM causadas por acidentes de viação pelos diferentes segmentos da coluna vertebral, tendo concluído que 68% aconteceram a nível cervical, 21% a nível dorsal e 11% a nível lombo-sagrado.

Estes dados fazem-nos prever a existência de um maior número de tetraplegias, em detrimento das paraplegias. De facto, a frequência das primeiras parece ser ligeiramente maior, variando entre os 51.2% (segundo os dados nacionais de Martins et al., 1998), 53% (Staas et al., 1992), 53.7% (Yen, Chua & Chan, 1998) e os 54% (Nobunaga et al., 1999).

Contrariando os resultados apontados por estes autores, os dados por nós obtidos (Quadro 4) reflectem um maior número de paraplegias (62.8%) do que de tetraplegias (37.2%).

Quadro 4 – Factores Epidemiológicos – Nível da LVM

NÍVEL DA LESÃO	*n*	%
TETRAPLEGIA	513	37.2
PARAPLEGIA	866	62.8

CMR Alcoitão e SMFR Hospital Curry Cabral (*N*=1379)

Refira-se ainda que a maioria das paraplegias resultam de lesões na região dorsal compreendida entre D_{10}- D_{12} (Pinheiro, 1999) e na junção dorso-lombar (Staas et al., 1998; Yen, Chua e Chan, 1998).

- Quanto à extensão da lesão

Vários estudos, ao estabelecerem comparações com o passado relativamente à extensão da lesão, salientam que o número de lesões incompletas tem vindo a aumentar (Nobunaga et al., 1999; Stover & Fine, 1986, citados por Gibson, 1992). A este facto não será estranha melhoria qualitativa dos cuidados assistenciais no local do acidente, bem como durante o transporte para o hospital.

Enquanto Staas et al. (1992) referiam lesões completas em 48% das tetraplegias e 60% das paraplegias, trabalhos mais recentes mostram que a proporção entre a completude/incompletude das LVM é praticamente semelhante (Nobunaga et al., 1999).

Os elementos por nós recolhidos (Quadro 5) reflectem, contudo, um maior predomínio das lesões completas (59%).

Quadro 5 – Factores Epidemiológicos – Extensão da LVM

EXTENSÃO DA LESÃO	*n*	%
COMPLETA	816	59
INCOMPLETA	563	41

CMR Alcoitão e SMFR Hospital Curry Cabral (*N*=1379)

Estes resultados são semelhantes aos obtidos no estudo realizado na região Centro do país (Martins et al., 1998), em que também foi encontrado um número superior de lesões completas (55.6%).

- Outros dados epidemiológicos

Segundo o *National Spinal Cord Injury Statistical Center* dos EUA (citado por Gibson, 1992), a frequência de ocorrência de LVM é maior durante os meses de Verão, embora nos últimos anos se venha verificando uma distribuição mais uniforme ao longo de todo o ano (Nobunaga et al., 1999). O fim de semana, particularmente o sábado, é a altura em que acontecem mais lesões deste tipo (Go, DeVivo & Richards, 1995). Saliente-se ainda que algumas investigações têm relatado taxas elevadas de intoxicação por consumo alcoólico ou abuso de substâncias, aquando da LVM, num número apreciável de sujeitos - 25 a 49% (Meyers et al., 1984, e National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, citados por McKinley, Kolakowski & Kreutzer, 1999).

A finalizar, refira-se que no estudo epidemiológico efectuado por Martins et al. (1998), 55.8% dos sujeitos eram casados à data da lesão, valor explicado pela elevada média de idades verificada na sua amostra, já que num outro trabalho apenas 32% haviam já contraído matrimónio (Young et al., 1982, citados por Staas et al., 1992).

3.6 Abordagem clínica da lesão vertebro-medular

Nem sempre um traumatismo vertebral grave acarreta alterações neurológicas, as quais, como anteriormente referido, significam que a medula espinal ou as raízes dela emergentes foram lesadas. Contudo, mesmo não existindo sintomatologia neurológica associada, a hipótese de fractura vertebral deve ser sempre colocada e o quadro clínico considerado como uma potencial LVM (Fonseca, 1976).

A abordagem terapêutica deste tipo de lesões inicia-se logo após a sua ocorrência (Schmitz, 1988) – as manipulações no local do acidente, as condições de transporte para o hospital e as transferências do sujeito, podem determinar que um traumatismo vertebral simples se transforme numa LVM grave. Também Staas et al. (1992) advertem para a necessidade de precocemente se admitir a possibilidade de LVM, assegurando-se e monotorizando-se continuamente a estabilidade da coluna vertebral.

Os mecanismos da lesão podem ser directos ou indirectos (Fredericks, 1996b) – os primeiros são causados por objectos penetrantes, tais como facas ou projécteis, estando a extensão do dano dependente da profundidade, velocidade e direcção do agente causal; os segundos, muito mais comuns, resultam das forças transmitidas à medula pelas estruturas ósseas ou mesmo por fragmentos destas. No estudo de Martins et al. (1998), o compromisso neurológico tinha maioritariamente origem em fracturas (46%), seguindo-se-lhes as fracturas-luxação (27%) e as luxações (15.6%).

A gravidade do prejuízo neurológico consequente a um traumatismo medular reflecte quer a natureza e magnitude da violência aplicada sobre o cordão medular, quer

as particularidades biomecânicas e características anatómicas da região da coluna sobre a qual esse impacto actua. Os tipos de forças mais comummente envolvidas nas LVM incluem a flexão, compressão, hiperextensão e a flexão-rotação (Schmitz, 1988). Concomitantemente com estes factores há ainda que considerar as alterações na vascularização da medula, das raízes nervosas e dos nervos espinais.

Atendendo à sua maior exposição e menor estabilidade mecânica, a região cervical é a mais vulnerável a este tipo de lesões, excepto nos segmentos C_1-C_2, em que um maior diâmetro do canal vertebral assegura uma protecção acrescida. Abaixo de C_2 ocorre um estreitamento desta estrutura, contribuindo para a grande incidência de lesões provocadas por forças em flexão, frequentemente causadas por acidentes de viação, e em compressão vertical, típicas dos mergulhos em águas pouco profundas (Fredericks, 1996b). As LVM cervicais envolvem uma significativa morbilidade, que inclui disfunções respiratórias, úlceras gástricas, infecções urinárias, tromboses venosas e úlceras de pressão (Farmer et al., 1998).

A zona dorsal, devido à articulação das suas vértebras com as costelas, é a mais estável da coluna vertebral, requerendo-se forças de grande intensidade para produzir lesões nesta área.

O segmento dorso-lombar (D_{11}-L_2) constitui um local extremamente susceptível à ocorrência de LVM (Freed, 1984), uma vez que se situa na transição entre uma região dotada de grande estabilidade anatómica e outra com maior mobilidade (Rieser et al., 1985). As lesões entre D_{11}-L_2 estão geralmente associadas a complexas forças destrutivas, que levam a uma maior extensão dos danos, tornando as consequências neurológicas menos preditíveis (Chuang, Cheng, Chan, Chiang & Guo, 2001).

Por fim, nos segmentos mais inferiores, os prejuízos neurológicos são geralmente causados por forças compressivas verticais, consequentes a quedas, produzindo usualmente lesões incompletas, em virtude da medula se encontrar fora do canal vertebral e devido ao facto de existir uma vascularização rica do local (Fredericks, 1996b).

A compressão ou secção da medula resulta na destruição da substância branca e cinzenta, sendo esta última mais sensível aos traumatismos, devido ao facto de apresentar uma actividade metabólica superior, exigindo um maior aporte vascular (Martins & Martins, 2000). Os danos são mais evidentes no nível lesional, mas podem estender-se por vários segmentos abaixo ou acima deste local, bem como atingir estruturas nervosas situadas na periferia do cordão medular. Para além da deterioração neuronal inicial ocorrem uma série de reacções secundárias, que incluem isquémia, edema, desmielinização e necrose da medula espinal (Fredericks, 1996b).

Sabendo-se que o resultado imediato da LVM é a interrupção da condução centrípeta e centrífuga dos estímulos, a localização do nível da lesão é clinicamente efectuada através da avaliação das alterações sensoriais e motoras produzidas.

Na fase aguda, que se inicia logo após a ocorrência da LVM, verifica-se que abaixo do nível lesional existe uma perda das diferentes formas de sensibilidade, da motricidade e da actividade reflexa, flacidez da tonicidade muscular, entre outras manifestações, originando um estado clínico denominado *choque medular* ou *choque espinal* (Fredericks, 1996b; Hiersemenzel, Curt & Dietz, 2000; Marino & Crozier, 1992). O mecanismo da lesão que provoca o choque medular é preponderantemente de origem traumática, conduzindo habitualmente a uma instalação imediata deste quadro,

embora também tenham sido descritos casos em que este progride ao longo de várias horas (Atkinson & Atkinson, 1996).

No decurso do período de choque medular, que pode ter uma duração de horas, semanas (Staufer, 1977, citado por Schmitz, 1988) ou mesmo meses (Merrit, 1973, citado por Higgins, 1978), encontra-se abolida a percepção do tacto, da dor, da temperatura, enfim, de todos os tipos de sensibilidade; os músculos inervados pelas raízes que emergem da medula abaixo do segmento lesionado revelam-se flacidamente paralisados; a pele torna-se seca e pouco resistente; nos territórios mais profundos, a musculatura lisa determina distensão vesical e intestinal; e, relacionado com alterações do sistema nervoso simpático, especialmente nos casos de traumatismos cervicais ou das primeiras vértebras dorsais, assiste-se à queda dos valores da tensão arterial, perturbações da regulação térmica, congestão nasal, regurgitação e disfagia.

Os objectivos imediatos, na abordagem de uma LVM, passam pela garantia da estabilidade da coluna vertebral e pela descompressão dos tecidos nervosos comprometidos, de forma a evitar uma maior deterioração neurológica (Waters, Meyer, Adkins & Felton, 1999; Zigler & Field, 1992).

O tratamento inicial poderá, de acordo com a situação, ser do tipo conservador, implicando uma imobilização prolongada com eventual tracção esquelética (Schmitz, 1988) e/ou envolver procedimentos cirúrgicos orientados para três objectivos centrais – estabilização óssea, descompressão da medula e calibragem do canal (Dizien, 1995, citado por Martins & Martins, 2000).

De acordo com Staas et al. (1992), se existir uma fractura significativa do corpo vertebral, a redução desta pode não aliviar completamente a invasão da espinal medula, sendo a descompressão cirúrgica a técnica de eleição. Paralelamente poderá haver ainda necessidade de abordagem terapêutica às lesões associadas – traumatismos craneanos e torácicos são frequentes (Martins et al., 1998).

Com o decorrer do tempo vai-se verificando um retorno da actividade reflexa, a qual assinala o final da fase de choque medular (Atkinson & Atkinson, 1996), facto que pode ser clinicamente testado através da resposta positiva do reflexo bulbocavernoso (Schmitz, 1988).

Lentamente, o tónus dos vasos sanguíneos e os registos de tensão arterial tendem a normalizar-se, tal como a tonicidade muscular, que se manifesta inicialmente nos grupos flexores e, progressivamente, atinge toda a musculatura, não se registando atrofias acentuadas (Fonseca, 1976).

Ultrapassada a fase aguda, torna-se possível avaliar com maior objectividade o nível da lesão, bem como distinguir se a mesma é completa ou incompleta. No primeiro caso, quer tratando-se de uma tetraplegia ou paraplegia, mantém-se a total ausência de controlo motor e de percepção das sensibilidades abaixo do nível lesional, existindo simultaneamente uma acentuada actividade reflexa. Tratando-se de uma LVM incompleta, verifica-se que os movimentos involuntários são menos frequentes e, com o decorrer do tempo, vão-se manifestando sinais reveladores de um certo grau de integridade do controlo neurológico.

As lesões abaixo da segunda vértebra lombar, porque não atingem a medula, mas apenas as raízes da cauda equina, têm características distintas daquelas que denominamos de vertebro-medulares. Representam lesões dos nervos periféricos, o que significa que as paralisias são flácidas, por interrupção do arco reflexo. Acrescente-se ainda que, dada a localização das raízes nervosas responsáveis pela micção, evacuação e resposta sexual nesta região terminal, também as alterações produzidas sobre o controlo destas funções vão ser diferentes.

Como já referimos, a fase de choque medular é caracterizada por flacidez muscular. No entanto, após este período inicial, com o retorno da actividade reflexa, desenvolve-se um fenómeno inverso, surgindo hiperreflexia (Fredericks, 1996b) e espasticidade que se caracteriza por um aumento do tónus muscular, bem como pela ocorrência de contracções musculares involuntárias (Hiersemenzel et al., 2000). Segundo Freed (1984), todos os sujeitos com LVM apresentam um maior ou menor grau de espasticidade, que geralmente se manifesta duas a três semanas após a lesão. Fisiologicamente, a actividade tono-reguladora da postura e dos movimentos é condicionada pelos reflexos medulares e pelas influências activadoras e inibidoras supra-segmentares. Ora, desde que exista uma interrupção na condutibilidade dessa informação, a actividade abaixo da lesão torna-se reflexa. Aquilo que parece justificar o aparecimento da espasticidade é precisamente uma alteração neuronal medular – designadamente ao nível dos motoneurónios alfa, que vão ter continuidade em cerca de 70% das fibras que formam as raízes anteriores (Correia, Espanha & Armada da Silva, 1999b). Aparentemente, durante o choque medular estes neurónios motores encontram-se hipoexcitáveis, tornando-se posteriormente hiperexcitáveis (Diamantopoulos, 1967,

citado por Hiersemenzel et al., 2000). A espasticidade constitui a resposta motora do arco reflexo sem regulação superior, sendo activada por estímulos de diversa ordem – cutâneos, causados por exemplo pelo contacto com roupa, ar frio e escaras; osteo-articulares, associados por exemplo a uma sobrecarga de trabalho; infecções, principalmente do tracto urinário; e até mesmo por perturbações emocionais (Seidel, 1982). Embora a espasticidade possa ter efeitos benéficos, sendo capaz de proporcionar a posição erecta através da sustentação da estabilidade do joelho, revela-se maioritariamente perturbadora das actividades da vida diária, sendo controlada, nos casos mais severos, através de fármacos (Freed, 1984; Seidel, 1982).

No decurso da fase aguda da LVM a intervenção da equipa terapêutica deve assegurar a permeabilidade das vias respiratórias, a monitorização cardio-vascular, dar início ao tratamento medicamentoso neuroprotector, assim como, em caso de necessidade, possibilitar a drenagem vesical (Martins & Martins, 2000), sem esquecer a prevenção das complicações inerentes ao doente acamado, designadamente as úlceras de decúbito.

Logo que este estádio seja ultrapassado, coincidindo geralmente com o abandono das unidades de neurocirurgia ou de traumatologia, e desde que a consolidação da fractura o permita, o doente LVM inicia a fase dinâmica da reabilitação, de forma a que atinja o máximo de funcionalidade e de autonomia.

Os programas de reabilitação são desenvolvidos nos serviços de Medicina Física e de Reabilitação, visando desenvolver as capacidades funcionais residuais. Consoante o nível e a extensão da lesão, os objectivos da reabilitação motora visarão uma maior ou

menor independência nas actividades da vida diária, nas transferências de e para a cadeira de rodas, na mobilidade e no desempenho de uma actividade profissional.

Nos paraplégicos, o fortalecimento dos músculos dos membros superiores e daqueles que se encontram preservados no tronco é essencial para as transferências. Por outro lado, nas lesões mais baixas, a inervação da musculatura flexora das ancas e extensora dos joelhos permite a deambulação com recurso a ortóteses tornozelo-pé e a canadianas (Freed, 1984).

A utilização de ortóteses de estabilização para obter a verticalização e, eventualmente, uma marcha independente, terá sempre de ter em conta a proporção entre o custo energético dispendido pelo sujeito e os ganhos conseguidos em termos de autonomia. A estimulação eléctrica com objectivos funcionais também tem sido experimentada (Popovic, Curt, Keller & Dietz, 2001), permitindo melhorar o rendimento e *endurance* muscular, apesar de apenas permitir uma marcha lenta (Ragnarsson & Gordon, 1992).

Nos tetraplégicos, uma vez mais, a funcionalidade residual está dependente da altura da lesão. Nas lesões mais altas a mobilidade está conservada somente ao nível do pescoço, enquanto a motricidade nos membros superiores vai sendo cada vez mais manifesta consoante mais baixos são os segmentos medulares cervicais afectados, podendo mesmo existir movimentos grosseiros da mão (Freed, 1984), que podem ser melhorados com o uso de ortóteses (Staas et al., 1998).

Não cabendo no âmbito deste trabalho descrever, segmento a segmento, quais as áreas e estruturas corporais afectadas, salientamos, no entanto, que a avaliação do nível

neurológico motor e sensorial correspondente a cada sujeito com LVM constitui o ponto de partida, em torno do qual se estrutura a reabilitação (Cifu, Wehman & McKinley, 2001). A independência funcional conseguida parece ser tanto maior, quanto mais precocemente se inicia a reabilitação (Sumida, Fujimoto, Tokuhiro, Tominata, Magara & Uchida, 2001).

A *Functional Independence Measure* (FIM), que tem sido alvo de algumas modificações, revela-se um bom instrumento na avaliação do impacto da LVM, tal como dos progressos da reabilitação, focando a adaptação psicossocial em seis áreas – cuidados pessoais, controlo esfincteriano, mobilidade, comunicação e função cognitiva (Hall, Cohen, Wright, Call & Werner, 1999; Maynard et al., 1997; Saboe, Darrah, Pain & Guthrie, 1997).

Nas últimas duas décadas têm-se criado algumas expectativas quanto às hipóteses de recuperação neurológica dos indivíduos LVM. A investigação no campo da regeneração e reparação da medula espinal tem revelado uma crescente credibilidade, havendo já sido iniciados os primeiros ensaios com seres humanos (Johnston, 2001; Vikhanski, 2001). No entanto, o caminho para a cura (?) ainda parece longo.

3.6.1 Complicações secundárias

De acordo com Pope (1992, citado por Schackelford, Farley & Vines, 1998, p. 337), uma complicação secundária é "um estado de saúde físico ou mental adicional que está causalmente relacionado com uma condição incapacitante primária".

As complicações secundárias à ocorrência de uma LVM têm sido recorrentemente investigadas, encontrando-se bem documentadas (Anson & Shepherd, 1996; Charlifue, Weitzenkamp & Whiteneck, 1999; Krause, 1998a; McKinley, Gittler, Kirshblum, Stiens & Groah, 2002; McKinley, Jackson, Cardenas & DeVivo, 1999; Yim, Yoon, Lee, Rah & Moon, 2001).

Após a realização de consultas de *follow-up* a 348 sujeitos LVM, com pelo menos um ano decorrido após a lesão, foram encontradas complicações secundárias em 95% dos sujeitos, com destaque para as úlceras de pressão, infecções urinárias, dor, espasticidade e obesidade, verificando-se um aumento do número de problemas nas lesões mais antigas (Anson & Shepherd, 1996).

Um trabalho de longo curso (McKinley, Jackson, et al., 1999), envolvendo avaliações médicas realizadas 1, 2, 5, 10, 15 e 20 anos após a lesão a sujeitos afectados por este quadro clínico entre 1973 e 1998 (N=20,804, tendo alguns indivíduos sido avaliados em apenas um dos períodos e outros em mais), permitiu concluir que as úlceras de pressão eram a complicação mais frequente em todos os períodos, seguida pelas pneumonias/atelectasias e pela disreflexia autónoma. Os autores do estudo referem ainda que os factores de risco incluíam a condição de tetraplegia, a completude da lesão, a idade mais avançada e doenças concomitantes.

Curiosamente, as complicações mais comuns a longo termo referidas por estes autores são precisamente as mesmas que ocorrem em maior número durante o período em que decorre a reabilitação, isto não obstante os progressos significativos que nos últimos anos têm existido na prevenção e tratamento destas situações (Chen, Apple, Hudson & Bode, 1999).

Refira-se ainda ter sido provada uma relação entre um cenário de consumo exagerado de álcool no pré-lesão com posterior abstenção após a lesão, e um risco acrescido de contrair tanto úlceras de decúbito como infecções do tracto urinário (Hawkins & Heinemann, 1998; Heinemann & Hawkins, 1995). Os autores verificaram também que o uso de substâncias ilícitas antes da lesão não se encontrava relacionado com estas complicações médicas, o mesmo não acontecendo com o seu consumo no período após a ocorrência da LVM. Na argumentação destas descobertas foi destacada a importância destes comportamentos auto-destrutivos enquanto preditores de atitudes de auto-negligência, conducentes a uma menor adesão às orientações terapêuticas.

Abordaremos de seguida as principais complicações médicas acessórias, para posteriormente nos determos detalhadamente nas implicações psicológicas decorrentes deste tipo de lesão.

- Complicações cutâneas

A interrupção da condutibilidade dos estímulos provocada pelo dano medular faz com que, abaixo do nível da lesão, o organismo deixe de possuir a normal capacidade de defesa a circunstâncias adversas.

A paralisia muscular e as alterações dos diversos tipos de sensibilidade, por si só, favorecem uma diminuição da resistência da pele e dos tecidos subjacentes. A agravar esta situação e constituindo a principal causa determinante do aparecimento de escaras, a pressão prolongada sobre as zonas em que o corpo se apoia ao adoptar qualquer dos

decúbitos, ou mesmo a posição de sentado, acarreta fenómenos de isquémia e consequente necrose tecidular, principalmente nas regiões em que o esqueleto se encontra mais superficializado.

Em condições de integridade dos seus aparelhos e sistemas, o ser humano, mesmo durante o sono, protege-se dos efeitos maléficos da imobilização mudando de posição. Atendendo a que o sujeito com LVM é incapaz de percepcionar o desagrado que a pressão determina ao nível dos tecidos comprimidos e está impossibilitado de se mover, as complicações do revestimento cutâneo podem manifestar-se precocemente sempre que não forem tomadas as medidas preventivas adequadas. De entre estas, as variações de decúbito assumem importância primordial (Smith & Porter, 1992).

Como já referimos, as úlceras de decúbito são extremamente frequentes, quer durante o período da reabilitação, quer a longo termo. Nas LVM que exigem procedimentos cirúrgicos, o período inicial de imobilização poderá ser substancialmente alargado, estando nestes casos documentada a ocorrência desta complicação em 20% dos sujeitos, no espaço de trinta dias (Waters et al., 1999).

Anson e Shepherd (1996) relataram que 22.4% dos sujeitos LVM por eles observados apresentavam escaras, evidenciando-se uma maior prevalência com o aumento do tempo decorrido após a lesão, não se tendo contudo verificado diferenças de acordo com o nível lesional. Os calcanhares e as zonas isquiática e do sacro eram as zonas mais frequentemente afectadas.

Dados do *National Spinal Cord Injury Statistical Center* (1995, citados por Krause, 1998a), nos Estados Unidos, vão na mesma linha – os 15% de incidência

durante o primeiro ano após a lesão aumentam progressivamente, atingindo uma taxa de 26% no vigésimo ano pós-LVM.

Tentando identificar variáveis associadas com as úlceras de pressão, ficou provado que uma maior ocorrência desta complicação está correlacionada com uma menor adaptação a várias áreas da vida quotidiana, como, por exemplo, as relações interpessoais, aspectos emocionais e oportunidades profissionais, entre outras (Krause, 1998a).

Sabe-se ainda que a manutenção de um peso corporal normal, o desempenho de um papel activo na estrutura familiar e a ocupação profissional constituem "comportamentos protectores" (Krause, Vines, Farley, Sniezek & Coker, 2001, p. 107), enquanto o consumo de tabaco, o abuso de álcool e drogas e a ideação suicida representam factores de risco.

- Complicações respiratórias

As alterações no sistema respiratório são determinadas pelo nível da lesão, condicionando distintas eficácias musculares na coordenação e no rendimento da capacidade ventilatória.

De acordo com Lanig e Lammertse (1992), vários estudos demonstraram uma alta incidência de problemas respiratórios, responsáveis por uma elevada mortalidade, quer na fase aguda da lesão, quer a longo prazo. As pneumonias e as atelectasias parecem ser as consequências mais comuns das complicações respiratórias, encontrando-se ambas

significativamente relacionadas com as tetraplegias completas e com as idades mais avançadas (McKinley, Jackson, et al., 1999).

A insuficiência do diafragma, inervado por C_2 a C_4, dos músculos intercostais, dependentes dos segmentos entre D_2 e D_{12}, e da musculatura abdominal, controlada pelos nervos espinais originados entre D_6 e D_{11}, provoca um síndrome ventilatório restritivo de gravidade variável, dificuldades na tosse e na drenagem das secreções, bem como diminuição da actividade respiratória reflexa (Carter, 1978, e Dimarco, 1987, citados por Pinheiro, 1994). Nos níveis lesionais compreendidos entre D_{12} e S_5, praticamente não existem disfunções respiratórias (Lanig & Lammertse, 1992).

Na prevenção e tratamento deste tipo de complicações estão indicados exercícios respiratórios específicos, drenagem postural das secreções, manobras de tosse assistida, terapia mucolítica e/ou broncodilatadora com recurso a nebulizadores, bem como, nos processos infecciosos, antibióticos (Staas et al., 1998).

- Complicações urológicas

A bexiga é uma estrutura cujo funcionamento faz parte de um processo reflexo altamente complexo, de forma a que na micção normal exista um equilíbrio entre os mecanismos expulsivos e retentivos, evitando assim a presença de urina residual após o esvaziamento vesical (Freed, 1984).

Genericamente, a micção consiste numa contracção do músculo detrusor, associada a um relaxamento dos esfíncteres interno e externo, estando estas funções dependentes de reflexos medulares, com origem nos segmentos S_2, S_3 e S_4, e do

controlo exercido pelos centros nervosos superiores (Duchesne & Mussen, 1976). Deste modo, uma lesão medular terá como consequência: a ausência da sensibilidade consciente directa da plenitude vesical; a cessação do controlo superior da micção voluntária; e, quando a lesão atinge a zona sagrada, a supressão definitiva do arco reflexo medular da micção. Este, no entanto, permanece mantido noutros níveis lesionais, permitindo o posterior retorno de determinados automatismos (Duchesne & Mussen, 1976).

De acordo com Bors e Comarr (1971, citados por Freed, 1984), a micção começa por ser, nos bebés, um reflexo puramente espinal, para posteriormente passar a estar submetida à vontade. Nesta segunda etapa, a actividade da bexiga integra-se nas funções superiores, de tal modo que os segmentos sagrados da medula funcionam como locais de transmissão e modulação de impulsos aferentes e eferentes, entre o cérebro e as estruturas alvo.

É ainda Bors (1957, citado por Freed, 1984) quem nos diz que o funcionamento vesical dos sujeitos LVM pode ser classificado com base no comprometimento neuronal – a presença de actividade numa bexiga neurogénica é coerente com uma lesão do neurónio motor superior, enquanto a sua ausência denota comprometimento do neurónio motor inferior. Na primeira situação, o arco reflexo encontra-se íntegro, mas existe uma incapacidade em receber informação proveniente do cérebro, relativamente à vontade de urinar. Não ocorrendo a micção e estando a bexiga cheia, ocorre um refluxo vesico-uretral que, quando combinado com infecções, pode estar na origem de uma futura insuficiência renal (Vale, Cunha e Sá & Ventura, 1999). Saliente-se no entanto que esta afecção, ao contrário do que aconteceu no passado, deixou de constituir uma das

principais causas de morte destes doentes (Staas et al., 1992). Na segunda situação, o arco reflexo não está mantido, podendo o sujeito desencadear o acto de urinar através de manobras que façam aumentar a pressão intra-abdominal. Para além de um controlo horário rigoroso, estes sujeitos podem igualmente socorrer-se de sensações indirectas que indicam que a bexiga se encontra cheia – sudação intensa, cefaleias, peso supra-púbico, entre outras.

Do ponto de vista clínico, imediatamente após a lesão e durante o período de choque medular, todos os músculos da bexiga se encontram flácidos e os reflexos ausentes, tornando-se necessário prevenir as retenções urinárias, com recurso à cateterização (Cardenas, 1992; Pontari & Bauer, 1994).

Depois desta fase, nos doentes com LVM completa localizada num nível acima do centro sagrado da micção, normalmente desenvolve-se uma hiperreflexia, associada a uma bexiga neurogénica reflexa. Nos últimos tempos têm sido desenvolvidas técnicas cirúrgicas que combinam o implante de um estimulador eléctrico das raízes sagradas anteriores e a rizotomia completa das raízes sagradas posteriores, com vista à abolição da actividade reflexa do detrusor, permitindo bons resultados ao nível da continência completa e da diminuição da incidência de infecções urinárias (Vale et al., 1999). No caso das lesões do cone medular entre S_2-S_4, origina-se uma bexiga neurogénica arreflexa ou autónoma, tornando-se primordial conhecer o padrão de incontinência manifestado pelo sujeito, com vista à implementação de um programa de treino vesical de esvaziamento periódico (Schmitz, 1988).

Apesar dos múltiplos avanços que se têm verificado na prevenção e tratamento das complicações do tracto urinário, problemas como infecções urinárias, hematúria,

cálculos renais e na bexiga (Anson & Shepherd, 1996), bem como hidronefrose e falência renal (Pontari & Bauer, 1994) continuam a ser relativamente frequentes.

Saliente-se que, mais uma vez, a prevalência destas problemáticas tende a aumentar com o tempo decorrido após a lesão (McKinley, Jackson, et al., 1999), sabendo-se também que as infecções urinárias são significativamente mais comuns nas LVM cervicais e dorsais do que a nível sagrado (Anson & Shepherd, 1996).

- Complicações cardio-vasculares

A LVM pode alterar a fisiologia cardíaca. Quando um sujeito com este tipo de lesão exercita as suas capacidades motoras residuais, há um aumento da frequência cardíaca e da captação de oxigénio, tal como em qualquer pessoa. No entanto, quer devido à existência de um menor número de músculos funcionantes, quer por pior retorno venoso, quer por alterações na dinâmica ventilatória, os níveis alcançados são inferiores. Paralelamente, a motricidade diminuída pode contribuir para baixar o nível de colesterol de lipoproteínas de alta densidade, fazendo aumentar o risco de doença cardio-vascular (Staas et al., 1998).

Também o repouso prolongado a que são forçados muitos dos sujeitos com LVM, concomitante com a ausência de controlo muscular, determinam alterações circulatórias que podem originar uma tromboflebite. Esta é uma complicação grave, potenciada durante o período de imobilização na fase inicial da lesão, sendo o seu diagnóstico difícil, em virtude da ausência de sensibilidade no membros inferiores, podendo

contudo conduzir a uma embolia pulmonar, fazendo perigar a vida do doente (Fonseca, 1976; Naso, 1992).

Segundo Pinheiro (1994), diferentes estudos mostram que o risco de patologia tromboembólica encontra-se agravado nas lesões dorsais completas, aparecendo privilegiadamente entre a terceira e a quinta semana pós-LVM, em indivíduos com idades compreendidas entre os 34 e os 54 anos, sem diferenças entre sexos.

A hipotensão postural, caracterizada por uma súbita diminuição na pressão sanguínea, que ocorre aquando da passagem de um plano horizontal para uma posição mais verticalizada, é também comum, resultando de uma ausência de controlo vasoconstritor por parte do sistema nervoso parassimpático (Schmitz, 1988).

A utilização de medicação anticoagulante profilática, assim como a mobilização passiva dos membros inferiores, a massagem, os exercícios respiratórios e as alterações posturais realizadas lentamente, limitam a ocorrência das complicações cardio-vasculares.

- Disreflexia autónoma

A disreflexia autónoma é uma afecção exclusiva dos sujeitos com lesão medular igual ou superior a D_6, que se caracteriza por cefaleias e hipertensão, podendo ter sintomas associados de congestão nasal, taquicardia ou braquicardia, sudorese e rubor facial (McKinley, Jackson, et al., 1999; Staas et al., 1998).

Esta situação resulta de uma disrupção nas influências sinápticas dos neurónios simpáticos pré-ganglionares, conduzindo a respostas maciças e inapropriadas do sistema

nervoso autónomo, sem controlo por parte dos centros superiores (Faria, Carvalho, Condeça, Lourenço & Lopes, 2001).

A distensão vesical representa o principal estímulo desencadeante de disreflexia autónoma (Staas et al., 1998), embora processos semelhantes a nível intestinal também sejam apontados como agente causal (Freed, 1984).

Este síndrome clínico afecta preponderantemente os sujeitos com lesões cervicais ou dorsais altas (Rosen, 1981, citado por Schmitz, 1988), parecendo manifestar-se de uma forma mais moderada nas lesões incompletas (Faria et al., 2001).

Tendo por base uma amostra extensa, foi encontrada uma prevalência desta complicação em cerca de 10% dos indivíduos com lesão medular durante os primeiros dez anos de lesão, verificando-se uma tendência para se tornar mais frequente após esse período (McKinley, Jackson, et al., 1999).

Podendo ser fatal, os sintomas da disreflexia autónoma não podem ser negligenciados, representando o controlo da tensão arterial e do pulso duas orientações básicas, que podem aconselhar uma consequente terapia farmacológica.

- Complicações osteo-musculo-articulares

As fracturas, ossificações heterotópicas e contracturas constituem as principais complicações secundárias integradas neste grupo.

Após a lesão ocorre uma desmineralização óssea, mais rápida nos primeiros quatro meses, responsável por uma progressiva osteoporose (Staas et al., 1998). Deste

modo, não causa estranheza que as fracturas, frequentemente causadas por quedas durante as transferências de e para a cadeira de rodas, tenham uma incidência 2.5 vezes maior nos sujeitos LVM do que na população em geral. Segundo McKinley, Jackson, et al. (1999), existe uma ligeira tendência para o aumento da prevalência de fracturas consoante o avançar do tempo pós-lesão.

As ossificações inflamatórias, denominadas heterotópicas, dos tecidos moles peri-articulares, em grande parte devido à diminuição da oxigenação tecidular, têm sido descritas como estando presentes em 16% a 30% (Silver, 1975, citado por Pinheiro, 1994) ou mesmo 53% (Venier & Ditunno, 1971, citados por Staas et al., 1998) dos doentes com LVM.

A imobilização, a descompensação entre o poder motor dos músculos agonistas e antagonistas afectos a uma articulação, assim como a espasticidade, são factores determinantes do aparecimento de contracturas. Estas produzem inicialmente alterações nas fibras musculares, que rapidamente envolvem também as estruturas capsulares e pericapsulares das articulações (Schneider, 1985, citado por Schmitz, 1988), podendo neutralizar a sua funcionalidade irreversivelmente. Por conseguinte, a orientação terapêutica primária é a prevenção, através da mobilização articular e do estiramento muscular (Harvey & Herbert, 2002). Também a estimulação eléctrica funcional pode ser equacionada, tendo em conta a sua acção protectora da tonicidade muscular (Formal, 1992).

- Complicações gastro-intestinais

Apesar de ainda mal compreendidas, as alterações verificadas no aparelho digestivo são menos dramáticas, quando comparadas com as outras disfunções provocadas por uma LVM (Weingarden, 1992).

O nível e a extensão da lesão são parâmetros que condicionam o grau de deterioração do sistema nervoso autónomo, bem como a intensidade da paresia dos músculos abdominais, pavimento pélvico e esfíncter anal (Pinheiro, 1994).

A instituição de um treino intestinal possibilita a defecção regular voluntária, obviando quer a incontinência quer a obstipação, conferindo ao sujeito uma maior independência e autonomia.

- Dor

A existência de sensações algogénicas em sujeitos com LVM é extremamente frequente, tendo implicações de vária ordem, com reflexos sobre a qualidade de vida (Dudgeon, Gerrard, Jensen, Rhodes & Tyler, 2002; Putzke, Richards, Hicken, Ness, et al., 2002; Siddall & Loeser, 2001; Turner, Cardenas, Warms & McClellan, 2001).

O aparecimento da dor geralmente ocorre seis meses após a lesão (Staas et al., 1992), evoluindo tendencialmente para a cronicidade (Turner et al., 2001). Os mecanismos da sua manifestação estão associados às perturbações neurológicas provocadas pela lesão, designadamente ao aumento da excitabilidade neuronal consequente às alterações no controlo inibitório (Siddall & Loeser, 2001).

Após efectuarem uma revisão bibliográfica sobre esta complicação secundária, Siddal e Loeser (2001) concluíram que este sintoma tem vindo a ser progressivamente alvo de atenção, tendo encontrado nos trabalhos consultados taxas de prevalência que variavam entre os 20 e os 77%, com uma média de 65%. Numa investigação recente, com uma amostra de 384 sujeitos, a experiência de dor crónica foi relatada por 79% dos indivíduos, constituindo as costas, ancas e nádegas os locais mais afectados (Turner et al., 2001).

Não existe um sistema classificativo padronizado dos tipos de dor pós-LVM. Donovan (1982, citado por Staas et al., 1992) refere cinco formas de apresentação – dor central ou difusa, radicular ou segmentar, visceral, músculo-esquelética e psicogénica. Posteriormente, outra sistematização apontou três categorias de dor – dor mecânica, localizada habitualmente no local da lesão; dor radicular, associada a lesões nervosas periféricas, irradiando num padrão dermatomal; e dor disestética, descrita como uma sensação difusa de ardor ou picada, abaixo do nível lesional (Britell, 1991, citado por Cairns, Adkins & Scott, 1996).

Reconhecendo que a maioria dos estudos se têm centrado sobre a dor crónica, Cairns et al. (1996) tentaram identificar variáveis presentes durante a fase inicial que pudessem ser precursoras da instalação da dor permanente. Tendo em conta a importância do factor depressão, os autores analisaram se existia alguma relação entre este sintoma e a dor ou se, pelo contrário, eram aspectos independentes. Das avaliações realizadas aquando do início da reabilitação dinâmica e no momento da alta, resultou que a dor e a depressão, não estando significativamente correlacionadas inicialmente, passavam a estar aquando da altura do abandono hospitalar. Paralelamente, a presença

de dor parecia condicionar mais o humor depressivo do que o inverso – provavelmente a redução da dor era interpretada como uma melhoria do estado físico, criando expectativas optimistas de recuperação, com reflexos sobre a diminuição da sintomatologia depressiva.

Em consonância com estas evidências, importa referir que na revisão bibliográfica realizada por Siddall e Loeser (2001) não foi encontrado nenhum trabalho que revelasse uma relação significativa entre a presença ou severidade da dor e o nível ou extensão da LVM, o que levou o autor a advogar que esta complicação está mais associada a factores psicológicos do que físicos.

Concluindo, a alta prevalência da dor crónica, tal como a sua relação com grau de incapacidade e qualidade de vida percepcionados (Rintala, Loubser, Castro, Hart & Fuhrer, 1998), sugere que as equipas terapêuticas devem dar a este aspecto a mesma atenção que é prestada a outras complicações, porventura mais objectivas.

3.7. Prognóstico

A lesão pós-traumática da medula espinal não se constitui sempre num quadro irreversível. De acordo com Duchesne e Mussen (1976), as vias centro-espinais poderão estar apenas temporariamente interrompidas por uma compressão causada por um hematoma, um edema local ou mesmo por um fragmento ósseo que se tenha deslocado. Ainda segundo estes autores, as lesões do tecido medular propriamente dito dizem-se definitivas sempre que não aparecem sinais de evolução neurológica positiva nos dias seguintes ao traumatismo, enquanto as lesões das raízes nervosas poderão apresentar uma recuperação mais tardia. Do mesmo modo, quando as lesões são completas, é suficiente aguardar algumas horas ou no máximo alguns dias para poder estabelecer considerações prognósticas, ao passo que, perante lesões incompletas, a objectivação do quadro clínico poderá só ser possível após algumas semanas, ou mesmo meses.

A taxa de mortalidade logo após a lesão é extremamente elevada – entre 38% (Griffin et al., 1978, citados por Cushman et al., 1991) e 40% (Kraus et al., 1975, citados por Gibson, 1992). No estudo epidemiológico realizado na zona Centro de Portugal, entre 1989 e 1992, 16% dos sujeitos foram declarados mortos na chegada ao hospital, e 40% faleceram durante a hospitalização, principalmente durante as primeiras 24 horas (Martins et al., 1998).

A mortalidade durante o primeiro ano tem vindo sucessivamente a decrescer, diminuindo à medida que se avança no período de internamento hospitalar, aparecendo

como principais causas de óbito a patologia respiratória e cardíaca (DeVivo, Krause & Lammertse, 1999).

Estes dados resultam numa incidência de mortes na fase inicial de 53.3 casos ano/milhão de habitantes nos Estados Unidos (Kraus et al., 1975, citados por Gibson, 1992), que compara com os 57.8 registados em Portugal (Martins et al., 1998).

Quanto à sobrevivência a longo prazo, uma investigação realizada na Grã-Bretanha (*N*=3179), referente ao período compreendido entre 1943 e 1990, revelou que o género masculino, o nível neurológico mais elevado, a completude da lesão, a idade mais avançada aquando da ocorrência da mesma e o maior tempo decorrido desde então, constituem factores de risco, estando associados a uma mortalidade mais elevada (Frankel et al., 1998). Os autores concluíram ainda que as complicações respiratórias constituíram o agente causal do maior número de mortes, embora nas primeiras décadas as problemáticas cardio-vasculares, e principalmente urológicas, manifestassem o maior protagonismo. Um trabalho semelhante efectuado nos EUA obteve resultados semelhantes, acrescentando a etiologia violenta aos factores de risco (DeVivo et al., 1999).

Outros autores, descentrando-se dos aspectos médicos, observaram que uma menor percepção de independência e a insatisfação sentida perante os vários domínios da vida, designadamente no que se refere à controlabilidade percepcionada e exercida, são importantes preditores de mortalidade (Krause, Sternberg, Lottes & Maides, 1997).

Saliente-se ainda que, segundo DeVivo et al. (1989, citados por Gibson, 1992), na faixa etária abaixo dos 25 anos o suicídio e os "traumatismos não intencionais" (p. 707)

surgem como primeira causa de morte. Não conhecemos qual a distribuição percentual por estes dois itens, nem a operacionalização de "traumatismos não intencionais" que, em nossa opinião, poderão remeter também, embora não exclusivamente, para condutas para-suicidas de auto-destruição.

Embora o prognóstico funcional não tenha melhorado significativamente nos últimos anos, apesar da introdução de poderosos meios farmacológicos, de técnicas de cirurgia paliativa e de neuroestimulação e de ajudas técnicas mais ou menos sofisticadas (Martins & Martins, 2000), a expectativa de vida dos sujeitos LVM tem aumentado consideravelmente nas últimas décadas (DeVivo et al., 1999).

Antes de 1940, 80% a 90% dos doentes com LVM faleciam em poucas semanas (Carroll, 1970, citado por North, 1999). Com a inauguração, no Reino Unido, do *Stoke Mandeville Hospital*, a que se seguiu uma era de grande investigação clínica, o modelo de intervenção praticado neste hospital foi 'exportado' para todo o mundo, com importantes benefícios para as vítimas de lesão medular (Martins et al., 1999; Staas & Ditunno, 1992).

Em 1961, no Canadá, apontava-se que os indivíduos com paraplegia podiam esperar viver, em média, até aos 55 ou 60 anos de idade, dependendo da sua idade na altura da lesão (Breithaupt, 1961, citado por McColl, Walker, Stirling, Wilkins & Corey, 1997). Passadas aproximadamente duas décadas, no estado americano do Minnesota, a esperança média de vida foi estimada em 30.2 anos pós-lesão (Griffin et al., 1985, citados por Staas et al., 1992). Samsa, Patrick e Feussner (1993), num estudo efectuado entre 1968 e 1988, aumentaram esta estimativa para 39 anos. Mais recentemente, um trabalho australiano relatou que a expectativa média de vida dos

indivíduos com lesão medular, comparativamente com a população em geral, aproxima-se dos 70% nas tetraplegias completas, 84% nas paraplegias completas, sendo de 92% nas lesões incompletas (Yeo et al., 1998).

Embora tenha havido uma evolução notória na expectativa de vida, tendo aumentado 2000% nos últimos cinquenta anos (Whiteneck et al., 1992, citados por Kemp & Krause, 1999), esta permanece ainda abaixo da evidenciada pela população geral (DeVivo et al., 1992, citados por DeVivo et al., 1999).

Contudo, no envelhecimento com uma LVM, questiona-se a qualidade da saúde experimentada – as opiniões mais optimistas afirmam que as pessoas vivem períodos mais longos de vida saudável, enquanto as projecções mais pessimistas sugerem uma expansão da morbilidade para o período aumentado de sobrevivência, tornando-o menos gratificante (McColl et al., 1997). Pretendendo dar resposta a esta questão, McColl et al. (1997) observaram que, na sua amostra, as expectativas e a percepção auto-relatada de boa saúde tendem a diminuir com o tempo passado após a lesão.

Numa outra investigação sobre envelhecimento destes doentes, concluiu-se que quer as expectativas de independência, quer as expectativas de satisfação com a vida diminuíam de forma evidente ao longo das cinco décadas decorridas sobre a lesão. O exercício de uma profissão e o estado civil de casado encontravam-se positivamente relacionados com ambas as variáveis, enquanto a condição de tetraplegia e a completude da lesão afectavam negativamente as expectativas de independência (McColl, Stirling, Walker, Corey & Wilkins, 1999).

3.8 Adaptação psicológica à lesão vertebro-medular

Embora a adaptação psicológica às doenças crónicas seja uma área de crescente investigação, a experiência psíquica associada ao confronto com uma LVM não está ainda totalmente compreendida, sendo alvo de algumas controvérsias (Elliot & Frank, 1996; Hancock, Craig, Dickson, Chang & Martin, 1993; Jubala & Brenes, 1988; Lou, Dai & Catanzaro, 1997; Wheeler et al., 1996).

Desde as conceptualizações deterministas iniciais, em que o indivíduo quase se 'eclipsava', para dar lugar à tragédia da sua doença/deficiência, passando pelo enfoque na identificação e avaliação das variáveis psicológicas mais comummente afectadas por este quadro clínico, até ao reconhecimento da importância devida aos processos cognitivos que alicerçam as representações que vão sendo construídas desde o diagnóstico da lesão, a abordagem ao ajustamento psicológico à LVM tem deixado um rasto investigacional produtivo, cujas linhas principais agora nos propomos reproduzir.

3.8.1 Doença crónica

As LVM originam um quadro clínico que, pelas alterações provocadas, pode ser simultaneamente apreendido enquanto doença crónica e deficiência física, envolvendo uma situação indesejável, modificações irreversíveis e uma necessidade absoluta de readaptações várias.

Na actualidade, a importância da doença crónica encontra-se reforçada não só pela vertente quantitativa, como também pelas enormes exigências e pressões que marcam a nosso mosaico social. De facto, a doença, entendida desde sempre como um mal maior, uma ameaça às rotinas quotidianas e ao bem-estar, assume, na matriz social dos nossos dias, uma conotação potencializada negativamente pelos custos físicos, psicológicos, familiares, profissionais e sociais. Apesar de, cada vez mais, um maior número de pessoas '(con)viver' com a sua doença, esta não deixa de ter um significado perturbador de uma relação pretensamente harmoniosa entre o sujeito e o seu corpo, o seu projecto de vida e toda a estrutura em que se inscreve. Importa, contudo, não esquecer que a doença crónica está longe de ser a totalidade do indivíduo.

O conceito de doença crónica é flexível e denota evoluções ao longo do tempo. Contudo podemos dizer que, de uma forma geral, contempla todas as condições de doença incurável ou de duração muito prolongada. Sinteticamente, Blanchard (1982) refere que as doenças crónicas são aquelas que têm de ser geridas em vez de curadas.

No âmbito da representação dos processos de doença, os trabalhos desenvolvidos por Leventhal e seus colaboradores, desde os anos oitenta (Leventhal & Diefenbach, 1991; Leventhal, Meyer & Nerenz, 1980; Leventhal & Nerenz, 1985; Leventhal, Nerenz & Steele, 1984), tendo por base um quadro referencial cognitivista, constituem uma formulação amplamente aceite.

Segundo estes autores, as representações de doença têm por base cinco conteúdos:

a) a identificação da doença, mediante um diagnóstico e/ou através de sinais/sintomas;

b) as causas biológicas ou psicossociais;

c) a duração prevista, remetendo para uma doença aguda, cíclica ou crónica;

d) as consequências que, de acordo com os vários níveis de impacto, levarão à percepção de um determinado grau de severidade da doença. Este aspecto depende de uma multiplicidade de factores que podem ser agrupados em três categorias (Stein et al., 1987):

- severidade fisiológica ou morfológica, quantificada através de testes laboratoriais ou avaliações anatómicas, encontrando-se associada à interacção entre as especificidades da doença e o tratamento médico, bem como à adesão do doente a este;
- severidade funcional, respeitante aos reflexos na capacidade de desempenho das actividades quotidianas, podendo ser mediada por aspectos de ordem psicológica;
- e impacto da doença, que reenvia para as consequências que esta produz a nível familiar e social.

e) e a evolução, que pode, em determinadas situações, contemplar as possibilidades de cura.

De acordo com a abordagem das cognições de doença defendida por esta linha de investigação, os comportamentos adoptados pelos sujeitos perante uma condição de doença reflectem a interacção entre as circunstâncias ambientais e a informação disponível. Esta pode ser de nível geral; nível particular, fruto de contactos com terceiros, incluindo familiares, amigos e prestadores de cuidados de saúde; e/ou resultar

da própria experiência pessoal de doença. Mediante um processamento activo destes aspectos, é construída uma representação objectiva do estado de doença, sendo mobilizados mecanismos de confronto face à ameaça presente. Paralelamente, é desencadeada uma resposta emocional, que é também acompanhada por estratégias adaptativas destinadas a lidar com a emoção e, por fim, é avaliada a eficácia das estratégias de coping. Estes processos aqui sintetizados, com especificidades próprias em cada pessoa, deram origem àquilo que Leventhal designa por *Modelos de Senso Comum da Doença*[1].

Desta conceptualização resulta que as representações dos processos de doença exercem grande influência no modo como os sujeitos desenvolvem as suas estratégias de confronto, bem como na avaliação da eficácia atingida. Concomitantemente, o relevo atribuído às consequências emocionais ilustra a preponderância que estas podem assumir na representação da doença, influindo consequentemente no ajustamento psicológico à doença.

O entendimento das significações de doença construídas pelo indivíduo permite uma melhor compreensão dos processos de confronto utilizados, tornando possível corrigir as estratégias menos adequadas e reforçar as mais adaptativas.

A adaptação psicológica à doença física é um processo dependente da interacção de uma miríade de condicionantes, susceptíveis de serem agrupadas em três grandes categorias (Verwoerdt, 1972):

---

[1] No original, *Common Sense Models of Illness*

a) Características da doença física – entrando em linha de conta com o facto da situação ser aguda ou crónica, a gravidade da sintomatologia, o órgão ou sistema envolvidos, o grau de incapacidade vivido ou antecipado, a duração e velocidade de progressão (as doenças que se desenvolvem lentamente permitem um maior espaço temporal para a adaptação) e, por fim, o tratar-se ou não de uma doença ameaçadora para a vida.

b) Características do sujeito doente - a sua personalidade, idade, sexo, expectativas, estado psicológico aquando do diagnóstico e durante o curso da doença, eventuais características psicopatológicas e experiência anterior em relação à doença, entre outras.

   Acerca das características do doente, Moos (1982) diz-nos que os adultos jovens têm mais dificuldades em lidar com doenças graves do que os adultos mais velhos, salientando ainda que, face a um diagnóstico de doença grave, os homens apresentam mais perturbações emocionais do que as mulheres.

c) Características da situação - devido à sua condição o sujeito tem de se adaptar a uma vida mais restritiva, transferindo por vezes para o seu médico e familiares a tomada de decisões acerca do seu bem-estar. Muitos indivíduos têm dificuldades na aceitação de qualquer grau de dependência, podendo construir significações de inferioridade e, consequentemente, sentimentos de culpa e hostilidade. Por outro lado, a activação de mecanismos de negação poderá levar o doente a ignorar limitações impostas pelo seu quadro clínico e a rejeitar o apoio terapêutico.

Na abordagem psicológica dos sujeitos com deficiência/incapacidade física, em que se incluem pelas suas consequências as LVM, Langer (1984) defende ser necessário ter em conta os seguintes aspectos:

a) evolução do quadro clínico, o qual nestes indivíduos tende para a estabilização a partir de determinado momento, embora o mesmo não possa ser dito em relação às complicações secundárias, que emergem como sub-doenças;

b) presença ou ausência de dor que, como vimos, é comum entre esta população;

c) tempo decorrido desde o início do quadro clínico;

d) personalidade pré-mórbida;

e) rede social de apoio;

f) significado pessoal atribuído à deficiência/incapacidade;

g) representação social e cultural desta mesma condição;

h) repercussões da doença no quadro socio-familiar e profissional, no plano material, na qualidade de vida, nas acessibilidades, entre outros;

i) experiências prévias e/ou formas de se confrontar com a situação;

j) e capacidade de lidar com a frustração.

3.8.2 Do foco na doença à centralidade do sujeito

Apesar das dificuldades em estabelecer um prognóstico na fase inicial, principalmente quando se trata de lesões incompletas (Kennedy, 1991), a maioria dos sujeitos tem precocemente consciência da gravidade da lesão, fruto das alterações percepcionadas a nível motor e sensorial, acompanhadas por uma distorção da imagem corporal (North, 1999).

Os primeiros trabalhos sobre o ajustamento psicológico à LVM encontram-se imbuídos de noções pré-concebidas, pressupondo de antemão que, inevitavelmente, as reacções negativas à lesão constituem a norma (Trieschmann, 1980).

Jubala e Brenes (1988), após reverem a literatura pioneira sobre esta temática, encontraram inúmeros descritores que, em nossa opinião, mais do que reflectirem as efectivas reacções psicológicas à lesão, ilustram as percepções catastróficas dos técnicos envolvidos no processo terapêutico – negação, luto, depressão, raiva, pensamentos autistas, impulsividade, explosividade, egocentrismo, descompensação egóica, frustração, formações reactivas, entre outras. Já em 1984, Ducharme e Ducharme (citados por Jubala & Brenes, 1988, p. 428) continuavam a defender que a LVM provoca uma "ferida psicológica, narcísica, intensa", que quase sempre conduz a "episódios regressivos" que despertam "medos precoces de abandono e preocupações narcísicas", sem contudo fundamentarem esta opinião de forma objectiva.

Em paralelo com a identificação das alterações psicológicas pós-LVM, baseadas em impressões clínicas, assistiu-se à emergência de modelos, igualmente não

alicerçados em suportes empíricos, que teorizaram uma perspectiva sequencial de várias fases, caracterizadas por determinados estados emocionais e comportamentais, que seriam tendencialmente comuns a todos os sujeitos.

Estas tipologias, de compreensão da adaptação psicológica à LVM através de etapas sucessivas que, segundo Elliott e Frank (1996), derivam parcialmente das concepções psicanalíticas sobre a perda, pressupõem um 'requisito de luto' como ponto de partida para o ajustamento à doença (Siller, 1969). No entanto, actualmente, admite-se que as consequências psicológicas imediatas permanecem mal conhecidas, em grande parte devido aos efeitos dos fármacos utilizados, para além de que a dor constitui muitas vezes a experiência predominante, susceptível de superar todas as outras fenomenologias (Harris, Patel, Green & Naughton, 1973; North, 1999).

Embora semelhantes entre si, foram propostos vários percursos adaptativos – negação, depressão e raiva (Siller, 1969); negação, depressão, raiva e aceitação (Hohmann, 1975); negação, revolta, reconhecimento e aceitação (Verkuyl, 1977).

De acordo com um trabalho recente (Saravanan, Manigandan, Macaden, Tharion & Bhattacharji, 2001), as diferentes formulações das 'teorias por etapas', que os autores questionam se não configurarão uma "imaginação psicológica" (p. 323), revêem-se num fio condutor que compreende um momento inicial de choque, seguido de negação, raiva, depressão, e auto-comiseração, evoluindo gradualmente para a aceitação da lesão.

Deste modo, a vivência repentina deste quadro clínico estaria inevitavelmente associada a um sentimento de choque e incredulidade. Segundo Krueger (1984, citado por Broome, 1989), o choque é um estado de não integração de estímulos excessivos ou

esmagadores, de que é exemplo a tomada de conhecimento do diagnóstico de uma doença grave.

A fase inicial seria, pois, marcada por agitação e desorganização emocional, o que de certa forma é consistente com o facto de posteriormente ter sido apontado que a excitabilidade emocional global aumenta após a LVM (Bermond, Nieuwenhuyse, Fasotti & Schuerman, 1991).

Laskiwski e Morse (1993), num interessante estudo etnográfico realizado numa unidade vertebro-medular do Canadá, observaram que o desespero expresso pelos pacientes LVM, em relação ao seu corpo alterado e às contingências da reabilitação, era muitas vezes diferido através da verbalização de palavrões. Segundo os investigadores, o choro é uma reacção emocional culturalmente inaceitável pelos homens adultos da sociedade canadiana, principalmente quando esta manifestação pode ser associada à auto-compaixão. Por conseguinte, o praguejar surgiria adaptativamente, como forma de exprimir o luto, desespero e raiva, motivados pela perda abrupta da função corporal. Os autores constataram ainda a coexistência da esperança com o desespero, argumentando que, perante a frustração que advinha das incapacidades motoras, as expressões de desespero teriam de ser consideradas como parte do processo de modificação da esperança e consequente aceitação de uma vida alterada.

A imposição dos mecanismos de negação ou a minimização da severidade da lesão, aparentemente extensíveis aos familiares, foi desde sempre entendida como uma resposta adaptativa ao confronto com emoções potencialmente esmagadoras, fruto de expectativas antecipadoras de um futuro incerto. A mobilização precoce de mecanismos de negação parece ir ao encontro da opinião de Sammallahti, Kannisto e Aalberg

(1996), que sugerem que o processo de adaptação parece seguir um padrão caracterizado, numa primeira fase, pelo aparecimento de defesas poderosas mas imaturas, que dão posteriormente lugar a defesas reveladoras de maior maturidade, sem recurso à distorção da realidade. Este estádio de tonalidade defensiva reenviaria, pois, para uma valência protectora, permitindo ao sujeito integrar a sua incapacidade gradualmente, em unidades aceitáveis, embora possamos questionar se a sua persistência não constituiria um entrave ao confronto com a doença, prejudicando, consequentemente, a reabilitação física e psíquica.

Quanto à depressão, apontada pela maioria destes modelos como inevitável a partir do momento em que o sujeito se depara de forma objectiva com uma perda significativa no seu domínio pessoal, múltiplos estudos têm sido realizados sem que exista, contudo, uma opinião consensual. Por conseguinte, justifica-se abordar esta variável de forma mais detalhada, o que será feito ainda no decurso deste capítulo.

Ainda na linha das conceptualizações sequenciais, destacamos uma última que se afasta ligeiramente das anteriormente referidas. Duchesne e Mussen (1976) dizem-nos que a partir do momento em que o sujeito compreende a gravidade do seu estado, desenvolve sintomatologia depressiva. Segue-se depois um período caracterizado pela esperança na recuperação das funções perdidas (crença que, segundo Laskiwski e Morse, 1993, é motivada em grande parte por atitudes ambíguas dos técnicos de reabilitação) e, ainda, pela presença de 'sensações fantasma' acompanhadas por exacerbação dos reflexos, que são interpretadas pelos doentes como sinais de melhoria clínica. Sobre este aspecto o trabalho de Moore, Bombardier, Brown e Patterson (1994) sugere que um certo grau de optimismo irrealista, a que os autores também chamam

pensamento mágico, pode ser adaptativo, mas apenas quando utilizado em associação com estratégias flexíveis de coping, planeadas e orientadas para objectivos. Por outras palavras, convicções do género 'vou sair daqui a andar pelas minhas pernas' conjugadas com uma participação activa no processo de reabilitação, parecem ser uma combinação adaptativa, contrariamente ao que aconteceria se a mesma crença se traduzisse numa atitude de passividade perante a reabilitação. Refira-se, no entanto, que numerosos estudos demonstraram que o pensamento mágico excessivo se encontra associado à depressão (Bombardier et al., 1990, citados por Moore et al., 1994; Coyne, Aldwin & Lazarus, 1981; Felton & Revenson, 1984), o que alerta para a necessidade de intervenções psicoterapêuticas que limitem este tipo de pensamento enquanto estratégia de coping sem, contudo, comprometer esperanças e ilusões adaptativas.

Duchesne e Mussen (1976) referem que a terceira fase é dominada pela propensão à dependência do centro de reabilitação, o qual representa uma fonte de segurança e de refúgio perante as vicissitudes da reintegração. Saliente-se que o desejo de abandonar o hospital parece diminuir proporcionalmente ao aumento do tempo de internamento (Wing & Bong, 1970, citados por Kennedy, Fisher & Pearson, 1988), provavelmente porque os doentes percepcionam as instituições hospitalares como os locais mais apropriados para responderem às suas necessidades específicas.

Seguidamente ocorre um estádio de retorno à personalidade anterior e, por fim, terminada a readaptação motora, surge uma fase marcada por problemas familiares, sociais, económicos e profissionais.

Estes formatos de compreensão do ajustamento psicológico, em que se manifesta uma tendência para valorizar a 'tragédia pessoal' decorrente da lesão, subestimando as

potencialidades adaptativas dos doentes, usufruíram de grande aceitação durante muito tempo. De resto, as estimativas de suicídio nesta população quase sempre reforçaram esta tonalidade catastrófica – apesar de Duchesne e Mussen (1976) terem defendido que as tentativas de suicídio são raras, foi posteriormente sugerido que a taxa de suicídios em indivíduos LVM é entre duas e seis vezes mais prevalente que a encontrada na população geral (Charlifue & Gerhart, 1991). Segundo DeVivo e Stover (citados por Kennedy et al., 1999), o suicídio é responsável por 5.7% das causas de morte nestes sujeitos, elevando-se este número para 11.1% em faixas etárias mais jovens. Foi ainda demonstrado que uma percentagem pequena, mas significativa (7.3%), dos sujeitos cuja lesão resultou de uma tentativa de suicídio tende a repetir esse comportamento, o que alerta para a necessidade dos prestadores de cuidados de saúde estarem atentos a esta possibilidade e adoptarem estratégias adequadas à abordagem da ideação suicida (Kennedy et al., 1999; Liang et al., 1996).

Paralelamente, têm também sido referidos comportamentos auto-destrutivos indirectos, incluindo o abuso de álcool e de drogas, bem como atitudes de negligência em relação à adesão aos tratamentos, com reflexos quer no potencial de reabilitação, quer na incidência de complicações secundárias (Macleod, 1988; McKinley, Kolakowsky, et al., 1999).

Após uma primeira fase dominada pelos referidos modelos de adaptação sequencial, o foco da investigação deslocou-se para a identificação e avaliação das várias dimensões que reflectem o impacto psicológico deste tipo de lesão.

A ansiedade, fruto de percepções de diminuição do controlo e de inadequação perante as exigências do meio, tem sido realçada por vários autores, sendo mesmo

apontada como a reacção mais notória nos primeiros meses pós-lesão (Kennedy, 1991). A sua incidência é, contudo, de difícil mensuração, pois os períodos de esperança e de resolução activa de problemas alternam com fases de evitamento e rendição.

Hancock et al. (1993) avaliaram a prevalência da ansiedade durante o primeiro ano pós-LVM, tendo observado que cerca de 25% dos sujeitos (N=41) revelavam uma intensidade ansiosa acima do considerado normal (scores superiores a 42 pontos no *Spielberger State-Trait Anxiety Inventory*), comparativamente com menos de 5% no grupo de controlo, não tendo sido encontradas diferenças significativas nas três avaliações realizadas – 2 a 4 semanas após a lesão, 2 semanas antes da alta hospitalar e 1 ano após a lesão.

Um outro trabalho (Scivoletto, Petrelli, Di Lucente & Castellano, 1997), utilizando o mesmo instrumento, numa amostra (N=100) com uma média de 4.6 anos decorridos desde a lesão, documentou uma incidência da ansiedade situada nos 13%. Embora o aumento da informação em relação à doença, a descoberta de novas potencialidades e o confronto efectivo com o meio socio-familiar e profissional possam atenuar os receios geradores de ansiedade, está por confirmar a diminuição deste parâmetro com o passar do tempo. Refira-se que é comummente aceite que a ansiedade pode contribuir para a mobilização de estratégias de coping mas, quando prolongada, pode conduzir à depressão ou precipitar o aparecimento de comportamentos não adaptativos, tais como o abuso de substâncias ou o isolamento social (Kennedy, 1991).

Saliente-se ainda que em ambos os estudos não se verificaram diferenças estatisticamente significativas na ansiedade, consoante a idade, o sexo e o nível e extensão da lesão. Por outro lado, Scivoletto et al. (1997) constataram que as

perturbações ansiosas estavam associadas à presença de complicações médicas secundárias e a um baixo nível de independência nas actividades da vida diária.

Não obstante um número significativo de lesões medulares ser consequência de situações traumáticas, com destaque para os acidentes de viação, o desenvolvimento de perturbações de stress pós-traumático (*posttraumatic stress disorder* – PTSD) tem sido pouco estudado nestes doentes. Tendo por base uma amostra de veteranos americanos com LVM, a prevalência desta perturbação situava-se entre 11.9% e 14.3%, isto no que concerne ao momento em que os sujeitos foram avaliados (PTSD actual), pois tendo em conta todo o período de vida, estes valores cifravam-se entre 28.6% e 33.6% (Radnitz, Schlein, Walczak et al., no prelo, citados por Warschausky, Engel, Kewman & Nelson, 1994). Posteriormente, outro trabalho com veteranos, cujos dados etiológicos da LVM revelavam um predomínio dos acidentes de viação (37%) e uma minoria de lesões contraídas em combate (5.7%), diagnosticou uma incidência de PTSD actual de 22% (Radnitz et al., 1998). Refira-se ainda que os resultados obtidos sugeriam um risco inferior desta perturbação nos indivíduos tetraplégicos, comparativamente com os paraplégicos. Este aspecto deve-se, segundo os autores, ao facto de os níveis medulares da lesão, mais elevados na tetraplegia, poderem impossibilitar a resposta psicofisiológica de stress traumático, dependente do sistema nervoso simpático, impedindo a vivência sintomática completa deste quadro. Mais recentemente, Kennedy e Duff (2001), após estimarem que a prevalência desta perturbação em sujeitos LVM varia entre os 10% e os 40%, defenderam ser necessário clarificar se a PTSD é uma consequência do trauma experimentado aquando da ocorrência da lesão, da LVM em si ou de ambos.

O auto-conceito afigura-se também como uma dimensão susceptível de sofrer alterações em consequência de uma lesão medular (Dijkers, 1997; Drench, 1992; Yoshida, 1994), embora alguns autores discordem desta opinião (Craig, Hancock, Dickson & Chang, 1997).

Referindo-se à deficiência física em geral, Lawrence (1991) diz-nos que quanto mais severa esta for, menor será a capacidade de domínio pessoal e de desempenho de competências, e maior será o conflito interno e o sentimento de inferioridade, podendo esta conjugação de factores resultar num auto-conceito mais baixo.

A formação do auto-conceito remete para a capacidade que o ser humano tem de se constituir como objecto de auto-observação, reconhecendo a unidade, identidade pessoal e coerência do seu comportamento, de forma a estruturar uma percepção de si próprio referente às mais variadas facetas – social, emocional, física e académica (Vaz Serra, 1986a).

Segundo Gécas (1982, citado por Vaz Serra, 1986a), ao considerarmos as dimensões do auto-conceito, importa ter em conta os conteúdos, que reenviam para as identidades do sujeito, e as valências avaliativas e emocionais, onde se inclui a auto-estima. Enquanto as identidades estão em grande parte associadas aos papéis sociais internalizados e, por inerência, às expectativas de comportamento, a auto-estima inscreve-se num registo de competência/execução eficaz e de virtude/valor moral.

De acordo com Shavelson e Bolus (1982), o auto-conceito constrói-se com base nas experiências que o indivíduo tem no seu meio e na forma como as vai interpretar,

mediante as atribuições que faz ao seu comportamento e pelos reforços e avaliações que os outros fazem de si.

Embora reconhecendo-se a importância da componente cognitiva do auto-conceito, é na vertente comportamental que ele vai sendo permanentemente actualizado. O desempenho decorrente de qualquer acção, ao ser avaliado na sua eficácia, pode condicionar satisfação ou insatisfação pessoal e, consequentemente, produzir um estado emocional positivo ou negativo, que pode constituir-se, respectivamente, como reforçante de novos comportamentos e objectivos ou inibidor dos mesmos.

Segundo Lawrence (1991), a incapacidade física introduz inúmeras alterações na forma como se processam as interacções com o meio envolvente, restringindo as experiências que modelam o desenvolvimento da auto-identidade. Paralelamente, o tecido social em que vivemos reflecte, por vezes de forma perfeitamente obsessiva, a idealização de parâmetros – forma física, beleza corporal, atractividade, desempenho profissional, sucesso material – que podem revelar-se mais ou menos coartados nos indivíduos com deficiência física. Por conseguinte, a reintegração social dos sujeitos portadores de incapacidade física, pode ser acompanhada de um sentimento de inadequação e fracasso face às expectativas da sociedade, o qual será potencializado se ocorrer uma percepção de atitudes estigmatizantes. Este impacto psicológico negativo aos olhos de outros, é susceptível de produzir uma tonalidade de inferioridade, compatível com a auto-realização de profecias, independentemente do self real (Lawrence, 1991).

Ainda segundo Lawrence (1991), a imposição da norma social, bem como o estigma, afectam o auto-conceito que, por vezes, tende a apresentar-se pouco definido, fragilizado e confuso.

As atitudes manifestadas para com os sujeitos LVM parecem ter uma influência importante no auto-conceito. Lys e Pernice (1995) referem que a maioria das pessoas não tem consciência daquilo que constitui uma atitude positiva para com estes doentes, verificando existir uma tendência para a focalização nas necessidades especiais originadas pela deficiência. No entanto, as atitudes positivamente valorizadas pelos indivíduos com lesão medular são aquelas que realçam as semelhanças em detrimento das diferenças, que enfatizam as potencialidades adaptativas e que concebem a deficiência como uma característica entre muitas, numa vida multifacetada.

Procurando identificar factores primários com influência no enfraquecimento do auto-conceito em sujeitos com LVM, Yoshida (1994) defendeu que durante o processo de reabilitação pode ser promovida "uma 'inculcação' do self deficiente a par da perda do self não-deficiente" (p. 95). Baseando-se numa entrevista semi-estruturada realizada com 35 pacientes LVM, o autor constatou que alguns doentes gostariam de ter mantido esperanças na recuperação das capacidades perdidas, o que não foi possível, uma vez que a maioria foi precoce e directamente informada de que não voltaria a andar. Após este momento, o sentimento predominante foi a raiva, impondo-se a pergunta – 'Porquê eu?'. Durante o período de internamento hospitalar todas as preocupações dos técnicos se centravam na lesão em si, ao ponto de uma doente referir não ser tratada pelo seu nome, mas sim pelo número da sua cama e pelo seu nível lesional. Paralelamente, os indivíduos entrevistados referiram uma "falta de preparação para o mundo exterior ou

'real' " (p. 101), consequente a uma reabilitação planeada de forma eficaz para o contexto da instituição, mas lacunar em relação às circunstâncias familiares, sociais, profissionais e arquitectónicas encontradas após a alta hospitalar. Finalmente, os doentes relataram ainda uma falta de atenção no que concerne aos aspectos sexuais (que abordaremos posteriormente) e uma desconsideração perante a individualidade da pessoa, manifestada através da imposição de restrições horárias, de actividades e mesmo de interacções, designadamente com outros deficientes. Com base nestas descobertas, Yoshida (1994) concluiu que a 'inculcação' do self deficiente é indissociável do processo de reabilitação, o que, do ponto de vista da aprendizagem e mobilização de estratégias adaptativas, se revela essencial. No entanto, o autor sugere que os profissionais de reabilitação devem promover um equilíbrio entre a 'inculcação' do self deficiente e a manutenção da continuidade quer com o self não-deficiente, quer com o mundo exterior, por exemplo através do encorajamento de fins de semana fora da unidade de reabilitação e promovendo visitas regulares de familiares e amigos.

Contrariando eventuais tendências generalistas, direccionadas para o estabelecimento de uma relação de causalidade directa entre a incapacidade física e a diminuição do auto-conceito, importa referir que este último se desenvolve prioritariamente na infância e adolescência, sob a influência formativa das figuras significativas. Deste modo, parece-nos que o auto-conceito tenderá para um patamar de estabilidade, que este tipo de lesões, ocorridas maioritariamente em adultos jovens, poderá perturbar, mas provavelmente não de forma tão intensa como à primeira vista julgaríamos. Por outro lado, a integração da deficiência fora do registo da tragédia pessoal, mas como algo com que tem de se lidar, mesmo que isso envolva contrariar as

forças sociais discriminatórias, também pode contribuir para um atenuar das consequências sobre esta valência.

Associada ao auto-conceito, designadamente na sua componente física, a imagem corporal é outra dimensão frequentemente referida como passível de sofrer alterações após uma lesão deste tipo (Dijkers, 1997; Kreuter, Sullivan, Dahllöf & Siösteen, 1998; Lemon, 1993; North, 1999; Yuen & Hanson, 2002).

Fischer e Cleveland (1978) dizem-nos que a imagem corporal remete para o corpo enquanto experiência psicológica condensada nos sentimentos e atitudes do sujeito com este. Por outras palavras, este constructo congrega a forma como as pessoas apreendem, integram e organizam as suas experiências corporais.

Segundo Helman (1995), muitas das doenças crónicas envolvem grandes modificações na imagem corporal, as quais são interpretadas pelos indivíduos através de três 'mapas corporais' – individual, cultural e médico.

O mapa individual, que é pessoal e idiossincrático, compreende as crenças sobre a estrutura e função do corpo, incluindo a localização dos seus órgãos e a natureza das suas fronteiras. Este mapa subdivide-se em dois outros – um orientado para o espaço interno e outro para o espaço externo. O primeiro refere-se às percepções dos sujeitos sobre o interior do corpo no que concerne à localização e funcionalidade dos órgãos e sistemas corporais, sendo influenciadas por variáveis como a idade, o género, o estado psicológico e sobretudo por condições de doença. O segundo reenvia para as fronteiras exteriores do corpo, as quais geralmente se estendem para além do corpo físico. De acordo com Hall (1969, citado por Helman, 1995), o ser humano encontra-se rodeado

por quatro círculos concêntricos invisíveis – a distância íntima, que apenas pode ser transposta por aqueles que têm uma relação íntima e pessoal com o sujeito; a distância pessoal, que pressupõe contactos de menor intimidade mas ainda dentro de um grau de grande proximidade; a distância social, onde decorrem as interacções casuais com os outros membros da sociedade; e a distância pública, onde não ocorrem nem interacções pessoais nem sociais. Na doença crónica muitas destas 'peles simbólicas', principalmente as duas primeiras, são regularmente penetradas por estranhos – médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, entre outros – podendo os comportamentos de prestação de cuidados de saúde serem vivenciados com um significado invasivo, abusivo e até ameaçador.

O mapa cultural, por sua vez, remete para a representação da corporalidade partilhada pela matriz socio-cultural a que o sujeito se encontra vinculado. Esta significação social do corpo normatiza ideais de forma, tamanho, beleza, aptidão física, saúde e de atracção sexual, assim como define quais as partes do corpo que devem ser consideradas 'privadas' e 'públicas', 'sagradas' e 'profanas', fornecendo ainda os indicadores que permitem diferenciar um corpo 'saudável' de um corpo 'doente' e um corpo 'apto' de um corpo 'deficiente'. Num pequeno apontamento, refira-se que foi provado que a atractividade auto-percepcionada tinha como preditores crenças sobre a aparência e saúde do corpo, embora apenas nas mulheres, já que nos homens não foram encontradas correlações significativas (Wade & Cooper, 1999).

Inevitavelmente, a condição de doença crónica e de deficiência física, consequentes a uma LVM, impossibilitam o controlo de vários dos atributos produzidos socialmente, criando expectativas de inadequação com reflexos na auto-imagem

corporal. Com base numa abordagem etnográfica a 31 sujeitos LVM, foi constatado que todos os pacientes relatavam um sofrimento profundo pela perda da função corporal e pela crescente deterioração do tónus e volume musculares, destacando ainda pela negativa, a humilhação da algaliação para fazer face à ausência de controlo esfincteriano e a vergonha associada aos 'acidentes' de incontinência (Laskiwski & Morse, 1993).

Por fim, o mapa médico é caracterizado por uma visão standardizada da anátomo-fisiologia e da natureza dos processos patológicos, originalmente manifestada pelos profissionais de saúde mas que, fruto de contactos duradouros e/ou frequentes, rapidamente passa a fazer parte do reportório dos doentes, ainda que parcialmente.

A conceptualização do corpo enquanto 'máquina reparável', a par da eficácia dos tratamentos e da tecnologia médica, tem ajudado a criar um novo tipo de corpo, o 'cyborg', ou seja, uma fusão entre o ser humano e a máquina. Este facto, comum nos países industrializados, tem criado ideias ilusórias de 'cura rápida e total' que, posteriormente, aquando da confrontação com a irreversibilidade de determinadas incapacidades, acarreta o reconhecimento de um corpo alterado.

Saliente-se ainda que, segundo Helman (1995), alguns doentes afectados por quadros clínicos mais severos, parecem reter uma 'imagem corporal fantasma', baseada nas memórias individuais de um corpo saudável em conjugação com os ideais sociais, preservando deste modo uma percepção de um self inalterado face a um corpo que se encontra disfuncional.

As alterações no funcionamento cognitivo pós-LVM têm sido igualmente objecto de estudo. Para além da eventual existência de lesões cerebrais concomitantes à patologia medular (North, 1999), as quais por vezes apenas são detectadas através de uma bateria de testes neuro-psicológicos (Jubala & Brenes, 1988), é possível enumerar um conjunto de factores de risco, directa ou indirectamente relacionados com a LVM.

Segundo Tun, Tun e Wingfield (1997), os factores passíveis de condicionarem o aparecimento de déficits cognitivos incluem a insuficiente oxigenação do tecido cerebral, nas lesões que acarretam consequências ao nível da função respiratória; a utilização sistemática de fármacos, como sejam os inibidores da espasticidade, sedativos, analgésicos e anti-depressivos; o abuso de álcool e drogas; bem como as perturbações depressivas e ansiosas.

Refira-se, no entanto, que após terem sido avaliadas as capacidades cognitivas em sujeitos com LVM de longo curso (N=46), não foram encontradas diferenças significativas, comparativamente com a população geral com idades equivalentes (Tun et al., 1997). Do mesmo modo, também ao estabelecerem comparações entre os indivíduos LVM que compuseram a amostra, não se verificaram diferenças cognitivas associadas às variáveis nível lesional e tempo decorrido desde o aparecimento da lesão. Apenas as modificações inerentes ao processo de envelhecimento e as diferenças individuais revelavam influência decisiva sobre as competências cognitivas.

Estes resultados estão em consonância com os encontrados por outro trabalho, que documentou a inexistência de diferenças ao nível da participação e do desempenho académico em jovens com LVM (N=53), comparativamente com os seus colegas não deficientes (Massagli, Dudgeon & Ross, 1996).

3.8.3 Stress e coping

A multiplicidade de críticas direccionadas para a conceptualização da adaptação psicológica à LVM segundo uma perspectiva sequencial, por alguns apelidada de impressionista (Elliott & Frank, 1996), deu lugar a um novo tipo de abordagens. Nas duas últimas décadas, mas principalmente a partir dos anos noventa, as abordagens ao ajustamento psicológico pós-LVM têm evoluído no sentido da descentração do foco negativista associado à doença, passando o percurso adaptativo a ser entendido como um processo individual, em que o conjunto de significações atribuídas à lesão e às suas consequências regulam o equilíbrio entre o grau de perturbação vivenciada e os mecanismos de confronto mobilizados.

Neste contexto impõe-se, pela sua importância e actualidade, reflectir sobre os conceitos de stress e de coping, de forma a percebermos como se estrutura a LVM enquanto agente de stress e, consequentemente, quais as estratégias mobilizadas para lhe fazer face.

O conceito de stress encontrava-se, há alguns séculos atrás, associado a noções de força, pressão e esforço (Hinkle, 1977, citado por Ribeiro, 1994).

Uma das primeiras teorizações sobre o stress no campo da psicologia foi desenvolvida por Cannon (1932, citado por Ogden, 1996), que propôs o *Modelo de Luta ou Fuga*, defendendo que as ameaças externas suscitavam uma destas respostas.

Mais tarde, Seyle (1956, citado por Ogden, 1996), descreveu três etapas na resposta a factores de stress – uma fase inicial de alarme, uma segunda fase de

resistência, com o intuito de reverter as causas que desencadearam a resposta de alarme, e uma terceira fase de exaustão, quando o sujeito se revela impotente para eliminar o agente de stress – que ficaram conhecidas como *Síndrome Geral de Adaptação.*

Ambos os modelos enfatizaram predominantemente os aspectos fisiológicos, dando pouca importância aos factores psicológicos, designadamente no que concerne à componente avaliativa dos estímulos stressantes e à capacidade de lhes fazer face.

Posteriormente o stress foi reconhecido como um aspecto indissociável da vida, sendo definido como uma transacção entre as pessoas e o meio ambiente (Lazarus & Launier, 1978), deslocando-se o ênfase para as diferenças interpessoais responsáveis pela variabilidade de formas de com ele lidar (Lazarus & Folkman, 1984).

As circunstâncias do meio determinam exigências, que os sujeitos confrontam com os recursos de que dispõem. Se desta avaliação subjectiva resultar a constatação de que os recursos são inexistentes ou insuficientes, surge a resposta de stress. Deste modo, nas palavras de Joyce-Moniz (1988), o stress é reflexo de um "desequilíbrio dialéctico" entre as significações sobre os desafios ou dificuldades colocadas e as significações sobre as aptidões pessoais para os resolver, ultrapassar ou suportar.

Com Lazarus e Folkman (1984), o constructo do stress transfere-se para as especificidades da relação estímulo ambiental – resposta do indivíduo, envolvendo quer alterações fisiológicas, mediadas pela excitação do sistema nervoso simpático e pelo aumento da libertação de hormonas (Evans, 1991), quer manifestações psicológicas, da esfera emocional e comportamental. Resultando o stress de uma interacção bidireccional, os seus mecanismos de produção encontram-se dependentes das

características do meio, físico e/ou social, e das características do sujeito, enquanto unidade psico-fisiológica.

Importa ainda referir, pela sua relevância no âmbito da doença crónica e da deficiência, o conceito de vulnerabilidade psicológica, o qual remete para as fraquezas ou susceptibilidades específicas, relacionadas com as variáveis pessoais ou ambientais (Knussen & Cunningham, 1988). Por conseguinte, a investigação dos atributos de vulnerabilidade, bem como dos aspectos potenciadores da resistência ao stress, permitirá identificar, respectivamente, factores de risco e de protecção.

Falar de stress implica necessariamente falar de coping, isto é, dos mecanismos que o sujeito mobiliza no confronto face às circunstâncias do meio.

O interesse pela investigação no âmbito do coping tem aumentado de forma significativa desde finais dos anos 70, assumindo especial interesse na área da psicologia da saúde, na medida em que fornece um suporte científico sólido para a intervenção psicoterapêutica (Somerfield, 1997).

O termo coping, inicialmente proposto por Lazarus (1966, citado por Rowland, 1999) para designar as estratégias utilizadas para lidar com uma ameaça, foi posteriormente conceptualizado da seguinte forma - "esforços comportamentais e cognitivos em constante mudança de modo a gerir exigências específicas, externas e/ou internas, que são aprendidas como sobrecarregando ou excedendo os recursos do indivíduo" (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141).

Segundo Monat e Lazarus (1986, citados por Vaz Serra, 1990), o coping corresponde aos esforços que as pessoas desenvolvem para fazer face a situações de

ameaça, dano ou desafio. Na primeira situação o sujeito tenta, por antecipação, neutralizar ou controlar eventos futuros, na segunda centra-se no confronto presente, e na terceira percepciona um maior controlo face às exigências do meio.

De acordo com Lazarus e Folkman (1984), o processo de coping implica observações/avaliações, realizadas à luz do quadro referencial cognitivo--comportamental do sujeito, bem como cognições e comportamentos de coping orientados para um contexto específico, sendo que as estratégias mobilizadas se vão modificando ao longo do período de confrontação com a situação geradora de stress.

À luz da teoria cognitiva do stress, perante uma circunstância ambiental a avaliação do seu significado divide-se em dois tipos – avaliação primária e secundária (Lazarus & Folkman, 1984).

Através da avaliação primária o indivíduo determina o significado de um acontecimento face ao seu bem-estar, classificando-o como: irrelevante, quando não o afecta; benigno ou positivo, quando não sobrecarrega ou excede os recursos individuais e apenas produz consequências positivas; ou gerador de stress. Esta última avaliação pode apresentar-se sob as formas de ameaça, dano ou perda, já anteriormente referidas, sendo que, para qualquer uma delas, o sujeito não tem preparadas respostas automáticas ou de rotina (Monat & Lazarus, 1986, citados por Vaz Serra, 1990).

A avaliação primária sofre a influência dos factores contextuais e pessoais, destacando-se entre os segundos, pela sua importância, as crenças. Estas podem ser gerais, de conteúdo religioso por exemplo; particulares, quando se encontram associadas ao quadro de referências pessoais; e ainda referentes ao controlo da situação.

Relativamente às últimas, que são também extremamente relevantes na avaliação secundária, a conceptualização proposta por Rotter (1966) continua a ser comummente utilizada na actualidade. Este autor introduziu o conceito de locus de controlo para designar o quanto um indivíduo acredita que os seus comportamentos têm influência sobre os acontecimentos. Deste modo, o locus de controlo pode ser interno ou externo, respectivamente quando existe a convicção de que as suas próprias acções são responsáveis pela situação em que se encontra ou quando, pelo contrário, considera que determinada ocorrência é fruto de factores externos impessoais como, por exemplo, o destino ou a sorte. De uma forma geral, verifica-se que os sujeitos com um locus de controlo interno utilizam tendencialmente estratégias de coping centradas no problema, enquanto aqueles com locus de controlo externo apelam maioritariamente a estratégias centradas na emoção.

Posteriormente, o locus de controlo foi expandido através de três dimensões independentes – internalidade, equivalente ao controlo interno; 'outros poderosos', orientada para a atribuição de culpas ou influências determinantes a terceiros; e aspectos do acaso (Levenson, 1975, citado por Krause, Stanwyck & Maides, 1998).

Se a avaliação primária visa dar resposta à pergunta 'O que é que se passa?', a avaliação secundária reenvia para a interrogação 'O que é que pode ser feito?', isto é, para a apreciação das estratégias de coping disponíveis para fazer face à situação. Nesta avaliação, o sujeito verifica se é detentor ou não dos recursos físicos, psicológicos, materiais e sociais necessários para poder lidar eficazmente com o agente indutor de stress – se a resposta for afirmativa, o mecanismo de stress não é activado mas se, pelo

contrário, as exigências são superiores aos recursos mobilizáveis, desencadeia-se o processo de stress.

Ainda segundo Lazarus e Folkman (1984), existem dois tipos de confronto – o coping centrado no problema e o coping centrado na emoção. O primeiro reflecte os esforços do indivíduo para controlar ou modificar aspectos do meio, da pessoa ou da relação entre ambos, que sejam interpretados como geradores de stress. Aqui se incluem, por exemplo, a busca de informação acrescida e a procura de soluções alternativas. O segundo representa os esforços realizados, não no sentido de modificar a situação, mas no de regular os estados emocionais causados, ou relacionados, com o acontecimento stressante. O evitamento, a desvalorização da ameaça, o pensamento mágico e a auto-culpabilização constituem exemplo desta forma de confronto.

Comparando estes dois tipos de confronto, observamos que aquele que se foca nos problemas é principalmente do foro comportamental, implicando acções concretas, ao passo que o focado nas emoções envolve uma transformação da experiência emocional através de processos mais abstractos e internos (Barros, 1999).

Ambos os géneros de coping são empregues na maioria das experiências causadoras de stress, variando as respectivas proporções em função da avaliação da situação – o coping centrado no problema assume maior protagonismo quando a partir da avaliação resulta que algo pode ser feito para modificar os atributos do meio, enquanto o coping centrado na emoção predomina quando aparentemente nada pode ser feito para os alterar.

A eficácia das respostas de coping está relacionada com o grau de associação entre a avaliação das possibilidades de controlo da situação e a extensão do controlo conseguido. Sabe-se, também, que se uma condição controlável for apreciada primordialmente num registo de desafio do que de ameaça stressante, as estratégias de coping centradas no problema têm maiores probabilidades adaptativas, enquanto nas situações apreendidas como incontroláveis, a mobilização de estratégias focalizadas na emoção são habitualmente mais eficazes. Deste modo, a adaptação psicológica variará de acordo com a adequação do ajuste entre as avaliações cognitivas, principalmente no que concerne à controlabilidade, e os mecanismos de coping utilizados (Lazarus & Folkman, 1984).

Mais recentemente, foi destacada a importância da regulação emocional no decurso das reacções de coping que, de acordo com Eisenberg e Fabes (1995, citados por Losoya, Eisenberg & Fabes, 1998), pode assumir três formas interrelacionadas:

a) a regulação da emoção interna experimentada, que remete para o processo de iniciação/manutenção/modulação da ocorrência, intensidade e duração dos estados emocionais, bem como das manifestações fisiológicas associadas;

b) a regulação do comportamento relacionado com a experiência emocional, incluindo as acções manifestadas para com os outros, assim como as expressões faciais;

c) e a regulação do contexto suscitador da emoção, que reenvia para os esforços tendentes a modificar a fonte responsável pelas alterações emocionais.

Em suma, o coping e a regulação emocional constituem as duas faces da mesma moeda, incluindo-se e influenciando-se reciprocamente.

Tendo como pano de fundo a teorização de Lazarus e Folkman, os modelos conceptuais contemporâneos de stress e coping, de que é exemplo o modelo de Moos e Schaefer (1993) ilustrado na Figura 6, configuram sistemas interactivos e dinâmicos, que combinam factores pessoais e ambientais com acontecimentos ou transições de vida stressantes, por forma a determinar o tipo de processos de avaliação e de coping utilizados pelo indivíduo e, consequentemente, a saúde e o bem-estar.

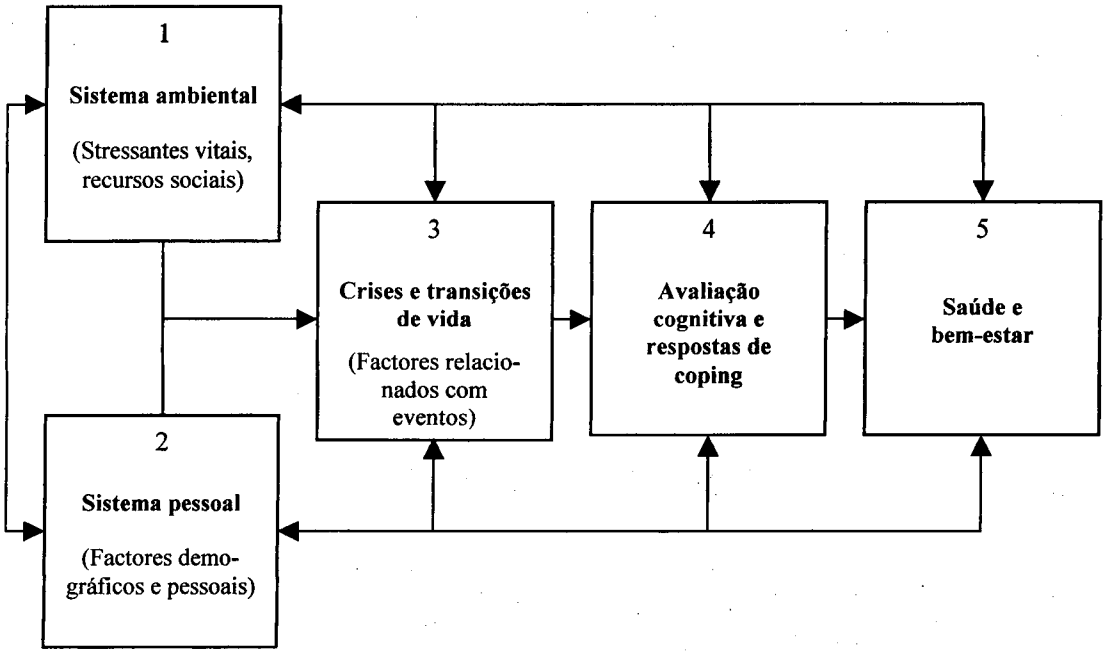


Figura 6- Modelo de Stress e Coping de Moos e Schaefer (1993)

Outros modelos focalizam a sua atenção principalmente nos estilos de coping – primário vs. secundário (Rothbaum, Weisz & Snyder, 1982, citados por Losoya et al.,

1998); aproximação vs. evitamento (Roth & Cohen, 1986, citados por Losoya et al., 1998); monitorização vs. minimização (Miller, 1987, citados por Losoya et al., 1998).

Pela forma como se diferencia das demais, destacamos ainda a *Teoria da Adaptação Cognitiva* (Taylor, 1983, e Taylor et al., 1984, citados por Ogden, 1996; Taylor & Brown, 1988), que conceptualiza o processo de adaptação face a um acontecimento stressante, por exemplo uma condição de doença, através de três mecanismos:

a) procura de significado, ou seja, quais foram os factores causais e quais são as implicações;

b) procura de mestria, que remete para os desempenhos tendentes a controlar o decurso da doença, por exemplo no que concerne às complicações acessórias;

c) e auto-aperfeiçoamento, sendo sugerido que os doentes socorrem-se de cognições compensatórias de modo a manter ou reconstruir a auto-estima.

De acordo com esta teoria, estes três mecanismos envolvem a construção de ilusões, ou seja, percepções distorcidas e positivas da realidade, que possibilitam a manutenção da auto-estima, a sensação de controlo e uma visão optimista sobre o futuro. Segundo os autores, a produção ilusória seria um bom preditor de adaptação. Estão, no entanto, por esclarecer as consequências de uma eventual imposição da realidade, podendo igualmente ser questionado se as percepções ilusórias não poderão implicar uma menor adesão, por exemplo, ao programa de reabilitação e a outros cuidados de saúde.

Apesar dos desenvolvimentos entretanto verificados, na sua essência o modelo de stress e coping proposto por Lazarus e Folkman em 1984 continua a representar uma formulação compreensiva perfeitamente aplicável junto da população LVM (Galvin & Godfrey, 2001). Embora a deficiência seja apontada como agente de stress, a relação entre estas duas variáveis permanece imprecisa. Desde logo parece ser uma evidência que as pessoas com LVM denotam percepções mais elevadas de stress que a população geral, verificando-se que estas vão diminuindo com a idade (Baylor College of Medicine Life Status Study, 1997, citado por Gerhart, Weitzenkamp, Kennedy, Glass & Charlifue, 1999).

Paralelamente, Woodrich e Patterson (1983) descobriram que, comparativamente com os homens, as mulheres LVM aceitam com maior facilidade a sua incapacidade, tendo os autores controlado a variável severidade da lesão. Este dado não foi contudo integralmente confirmado por outro trabalho realizado nos Estados Unidos (Krause & Anson, 1997a), no qual as diferenças encontradas de acordo com o género, apenas tinham significado quando em conjugação com a raça, tendo sido constatado que as minorias apresentavam tendencialmente índices inferiores de adaptação multi-dimensional.

Um trabalho proveniente de Hong Kong, tendo por objecto de estudo uma amostra de 66 sujeitos LVM, cuja lesão ocorrera em média há aproximadamente treze anos, concluiu que as situações geradoras de stress mais frequentemente referidas eram as dificuldades em lidar com a deficiência/problemas de saúde, com destaque para as complicações cutâneas e infecções do trato urinário, problemas na dinâmica familiar e

nas interacções sociais em geral, bem como preocupações com o 'efeito fardo', imposto principalmente aos cônjuges (Chan, Lee & Lieh-Mak, 2000).

McColl e Skinner (1996) referenciaram que as LVM acarretam alterações no estilo de vida, defendendo que as mais prevalentes se encontram directamente relacionadas com a lesão – dificuldades ao nível do funcionamento sexual, implicando uma actividade e satisfação sexual reduzidas; problemas urinários e de controlo esfincteriano, com um significativo potencial de vergonha social associado à ocorrência de acidentes de incontinência; e preocupações com o regime alimentar e com o peso, não só pelo factor de risco acrescido que este último representa em termos de doenças coronárias e vasculares, como também devido à sua importância nas transferências e na mobilidade em geral.

Contrariando os resultados dos dois estudos anteriores, uma outra investigação sobre factores de stress em indivíduos com lesões de longo curso (média=30 anos, *N*=187) constatou uma maior determinância dos aspectos psicológicos, como a depressão, a percepção de qualidade de vida e de satisfação global, em detrimento de complicações médicas, não tendo sido, inclusivé, encontrada qualquer relação entre o stress e a severidade da lesão (Gerhart et al., 1999). Paralelamente, os autores observaram que os indivíduos detentores de um leque flexível de estratégias de coping, locus de controlo interno e com uma percepção de apoio social adequado às suas necessidades específicas, eram aqueles que se encontravam melhor adaptados.

Moore et al. (1994), após explorarem vários trabalhos sobre a relação entre o coping e a adaptação à condição de LVM, encontraram vários padrões de confronto associados a um menor sucesso adaptativo – predomínio de estratégias focadas na

emoção; uso exaustivo de múltiplos mecanismos de coping ou, inversamente, uso limitado; tendência para culpabilizar os outros; acreditar que a lesão era evitável; e considerar que forças exteriores determinam aquilo que acontece. Os mesmos autores, no seu próprio estudo, concluíram que os doentes que utilizavam estratégias centradas nas emoções manifestavam passividade, maior intensidade de sintomatologia depressiva, baixa procura de suporte social, mais pensamentos negativos sobre a lesão ou pensamento mágico, bem como percepções de ausência de progressos na reabilitação. Por outro lado, aqueles que recorriam a estratégias focadas nos problemas revelavam uma melhor adaptação, traduzida numa maior eficácia do programa de reabilitação e num melhor ajustamento à LVM aquando do abandono do hospital.

Também Elliott, Witty, Herrick e Hoffman (1991) já haviam referido que os pacientes que, na fase aguda da LVM, demonstravam um forte desejo de alcançar metas, apresentavam níveis inferiores de angústia e depressão, mantendo-se esta correlação estável no longo prazo. Recentemente, a instabilidade de metas foi apontada como um aspecto com valor preditivo na eficácia adaptativa, no comportamento depressivo e na percepção do bem-estar subjectivo (Elliott, Uswatte, Lewis & Palmatier, 2000). De acordo com estes autores, os indivíduos com uma elevada instabilidade de metas, que é indiciadora de fraca coerência interna e de imaturidade ao nível dos processos de idealização, têm maiores probabilidades de vivenciar a lesão como uma perda ameaçadora da auto-integridade, ao contrário do que acontece com os sujeitos que apresentam uma baixa instabilidade de objectivos. Estas duas atitudes opostas parecem advir do facto de os primeiros ancorarem as suas percepções de valor e finalidade em circunstâncias externas, enquanto os segundos as baseiam em factores internos,

conduzindo a que os objectivos permaneçam inalterados após a doença ou sejam reformulados com vista à conquista de novas metas. Concomitantemente, uma maior instabilidade de objectivos estava associada a uma intensidade depressiva mais elevada aquando da admissão hospitalar, a uma menor aceitação da deficiência no momento da alta e a uma menor satisfação com a vida um ano após a lesão.

King e Kennedy (1999), ao reverem a bibliografia sobre a temática do coping, encontraram igualmente suporte investigativo que demonstra uma forte associação entre estratégias de fuga/evitamento e uma maior intensidade depressiva e ansiosa, enquanto a utilização de padrões de coping centrados na resolução planeada de problemas, as reavaliações positivas do sucedido e a procura de apoio apareciam consistentemente relacionadas com menores alterações do humor e com índices de angústia mais reduzidos.

Foram também comparados os estilos de coping mobilizados por sujeitos com diferentes patologias do foro neurológico, que apresentavam em comum o facto de dependerem da cadeira de rodas para se deslocarem, constatando-se que de entre os doentes com lesão cerebral, esclerose múltipla e LVM, os últimos revelavam estratégias mais adaptativas, orientadas maioritariamente para a procura de soluções perante as dificuldades encontradas, evidenciando ainda características de personalidade mais estáveis e com predomínio da extroversão (Wheeler et al., 1996). Os resultados obtidos apontam no sentido de que, para além dos factores psicológicos pré-mórbidos, aspectos como a natureza do acontecimento que precipitou a incapacidade, progressão da doença e extensão dos danos influenciam a forma de lidar com a situação, tendo sido ainda

provado que os indivíduos com LVM procuram e aceitam a ajuda de terceiros com maior facilidade.

A lesão medular afecta negativamente as percepções de controlo sobre os vários domínios da vida, tendo sido sugerido que alguns indivíduos só passados doze meses readquirem, de forma mais expressiva, crenças de controlo interno (Henson, 1987, citado por Krause, Stanwyck, et al., 1998).

Ainda em 1977, num dos primeiros trabalhos sobre o coping em doentes com lesões medulares, Bulman e Wortman descobriram que uma elevada auto-estima bem como a assunção pessoal da culpa do acidente resultante em LVM, sem que isso se traduzisse no entanto num sentimento de que este era de todo evitável, constituíam os preditores mais fiáveis de um confronto psicológico eficaz. Posteriormente, foi descoberto que os sujeitos cujas lesões eram resultado directo do seu comportamento, como, por exemplo, o não cumprimento de normas de segurança, encontravam-se melhor adaptados do que aqueles em que a LVM havia acontecido de forma arbitrária (Athelstan & Crewe, 1979); o que sugere que a auto-responsabilização, que envolve também uma dimensão de auto-culpabilidade, provavelmente está associada a uma percepção de controlo mais evidente, conduzindo a estratégias de coping melhor sucedidas comparativamente com aquelas expressas pelos indivíduos em que predominam mecanismos de hetero-culpabilização.

Vários autores têm referido que os doentes com um locus de controlo interno, ou seja, aqueles que estão convictos de que os seus comportamentos são determinantes para o desenvolvimento de aptidões adaptativas, geralmente alcançam níveis mais

significativos de independência e um melhor ajustamento global (Boschen, 1996; Chan et al., 2000; Frank & Elliott, 1989; Gerhart et al., 1999; Krause, Stanwyck, et al., 1998).

Strickland (1989), na sua investigação sobre locus de controlo, expectativas e comportamentos de saúde, verificou que os sujeitos com locus de controlo interno tendem a procurar mais informação sobre a doença e as potencialidades de recuperação, do que aqueles com locus de controlo externo. Foi também provado que o locus interno se correlacionava positivamente com a satisfação com a vida e com o estado de saúde (Boschen, 1996).

Krause, Stanwyck, et al. (1998), baseando-se numa amostra de 127 indivíduos LVM, demonstraram que a internalidade era a dimensão mais fortemente correlacionada com os factores indiciativos de boa adaptação, principalmente nos itens relacionados com o bem estar subjectivo. Por sua vez, a dimensão 'outros poderosos', que reenvia para a influência determinística de factores externos ao controlo pessoal, apresentava-se correlacionada negativamente com os indicadores de saúde. Os autores destacaram que, do ponto de vista da intervenção terapêutica, assume grande importância identificar os factores que moldaram os sistemas de crenças caracterizados por baixas convicções de controlo pessoal, salientando ainda que, na área da saúde, urge desmistificar as cognições de que os 'outros poderosos', designadamente os técnicos, são detentores exclusivos da capacidade de operar mudanças positivas.

Partindo do dado adquirido de que as percepções de auto-eficácia condicionam quer a selecção de comportamentos e atitudes, quer os esforços empreendidos e a sua persistência, influenciando igualmente os padrões de pensamento e as reacções emocionais, foram investigadas as relações entre os processos de coping, os níveis de

auto-eficácia e o desempenho dos sujeitos LVM durante a reabilitação (Lou et al., 1997). As conclusões, embora a amostra utilizada tenha sido extremamente reduzida (*N*=4), revelaram, uma vez mais, que as estratégias orientadas para os problemas resultavam numa maior eficácia reabilitativa, verificando-se ainda que os sujeitos se percepcionavam como mais auto-eficazes, apresentando igualmente melhores competências de coping, assim como um desempenho mais elevado na reabilitação. Ficou ainda provado que os sujeitos com um maior nível de auto-eficácia aquando da admissão hospitalar tinham um internamento menos duradouro.

De entre os factores susceptíveis de afectarem as crenças de auto-eficácia, observou-se que os níveis neurológicos lesionais mais baixos (paraplegia), grau de escolaridade mais avançado e a existência de actividade profissional aquando da lesão, estavam significativamente associados a expectativas de auto-eficácia mais elevadas (Horn, Yoels, Wallace, Macrina & Wrigley, 1998).

Tendo sido descoberta uma relação preditora entre as estratégias de coping mobilizadas e a intensidade do impacto psicológico, quer durante a reabilitação quer após a alta hospitalar (Kennedy, 1995, citado por King & Kennedy, 1999), estes dois investigadores desenvolveram um programa de Treino em Eficácia de Coping[2], ministrado durante o internamento sob um formato de terapia breve, em grupo, visando a transmissão de conhecimentos que potencializassem as competências avaliativas e de confronto com a LVM. Os sujeitos que frequentaram o programa apontaram como factores positivos a aprendizagem de novas formas de lidar com as dificuldades, acreditando ter aumentado a sua autoconfiança perante as vicissitudes da lesão, para

[2] *Coping Effectiveness Training*, no original

além de que percepcionavam a partilha de experiências entre pares como uma oportunidade de reapreciarem o significado da deficiência, possibilitando mecanismos de modelação, tendencialmente adaptativos.

Curiosamente, já havia sido demonstrado que estes doentes, em contexto de reabilitação, passam uma proporção considerável do seu tempo em comportamentos solitários e inconsequentes, não relacionados com o processo de readaptação física e psicológica (Kennedy et al., 1988). A descoberta de que apenas 5.7% do tempo era passado em interacção com outros doentes configura a perda de um potencial

apoio, passível de ser desenvolvido entre pares.

Regressando ao estudo de King e Kennedy (1999), os autores provaram que os sujeitos que haviam beneficiado do programa terapêutico evidenciavam níveis significativamente inferiores de depressão e ansiedade, comparativamente com os do grupo de controlo. Estes dados contrariam um trabalho anterior (Craig et al., 1997), metodologicamente semelhante, que teve por objectivo avaliar o efeito profiláctico do ensino de competências cognitivo-comportamentais a sujeitos recém-lesionados, sem que se tenham verificado diferenças significativas na depressão, na ansiedade e na auto-estima entre o grupo alvo da intervenção e o grupo de controlo.

Pretendendo investigar o processo de adaptação psicológica após a alta hospitalar, Cagnetta e Cicognani (1999) entrevistaram 20 sujeitos, incluindo paraplégicos e tetraplégicos, que haviam sobrevivido a graves acidentes de viação. Os autores descrevem uma primeira fase, denominada 'viver no passado-presente', em que os indivíduos constatam que a adopção de estratégias que eram anteriormente bem

sucedidas resulta agora em falhanços frequentes, geradores de frustração. Predomina o coping emocional, a auto-estima e as percepções de controlo são reduzidas, pelo que o isolamento social adquire um valor protector em relação ao mundo exterior. Numa segunda fase – 'viver no presente' –, os doentes evitam recordações dolorosas e mobilizam, de forma crescente, estratégias activas, tomando iniciativas orientadas para a resolução de problemas práticos, como seja a adaptação da casa e do carro às suas necessidades especiais. Na fase seguinte – 'viver no futuro' –, adquirida uma maior auto-confiança e auto-estima, os sujeitos direccionam-se para desafios vindouros, (re)estabelecendo antigas ou novas metas, de grande importância para a sua auto-realização. Por fim, a quarta fase, simplesmente designada por 'estar', representa o reencontro consigo mesmo e com as suas circunstâncias de uma forma satisfatória, havendo mesmo quem considere o traumatismo como um ponto de viragem na sua vida.

Sobre os factores com influência no processo de ajustamento, Cagnetta e Cicognani (1999) dizem-nos que uma maior gravidade da lesão constitui factor de risco, podendo tornar este percurso mais difícil e duradouro, enquanto o apoio social, através do seu papel de amortecedor e facilitador, é preditor de uma maior eficácia adaptativa.

Concluindo, a experiência de um acontecimento traumático como a LVM vem quebrar ilusões de invulnerabilidade, exigindo estratégias adaptativas que frequentemente são difíceis de conciliar com os esquemas previamente existentes. Embora cada sujeito, nas suas múltiplas potencialidades de confronto e ajustamento à perda ocorrida, seja o motor principal do percurso adaptativo, o apoio psicoterapêutico – criando um espaço favorável à expressão de angústias, medos e ansiedades, facilitando a descatastrofização e reestruturação cognitivas, encorajando processos de coping,

fornecendo informação, explorando crenças negativas... – pode representar uma coadjuvante essencial na readaptação do indivíduo LVM enquanto 'ser total'.

3.8.4 Depressão

No processo de confronto face às lesões medulares, a depressão é provavelmente a variável psicológica que tem sido mais frequentemente estudada, na medida em que o seu aparecimento é frequente e porque se julga que desempenha um importante papel mediador na maioria das dificuldades de adaptação (Cairns et al., 1996; Elliott & Frank, 1996; Kemp, Krause & Adkins, 1999).

De acordo com Elliott e Frank (1996), as primeiras abordagens sobre a depressão pós-LVM alicerçavam-se em modelos não empíricos que, menosprezando as características individuais e contextuais dos doentes, orientavam-se para o estabelecimento de relações de causalidade directa entre a LVM e a adaptação psicológica. Ainda segundo os mesmos autores, estes trabalhos traduziam "extrapolações grosseiras da experiência pessoal com pacientes angustiados em unidades de reabilitação, ou generalizações irreflectidas a partir de estudos com pequenas amostras e medidas inadequadas" (p. 817).

O sentimento de perda, as restrições de um corpo alterado que por vezes para ser agido necessita de auxílio, a percepção de uma diminuição no domínio e controlo pessoal, a vivência e a antecipação de inadequações várias, são exemplo de um rendilhado de aspectos que indubitavelmente podem configurar a matriz existencial dos

sujeitos LVM, durante um período mais ou menos duradouro. Tendo por base este quadro referencial negativo, a existência de LVM foi durante muitos anos percepcionada, pelas equipas de reabilitação e pelos investigadores, como o elemento fulcral, em torno do qual se estruturariam todos os comportamentos e atitudes, para além de ser considerado o previsor mais poderoso.

Reduzindo o indivíduo à sua doença, as abordagens defensoras da adaptação sequencial concebiam a depressão como uma reacção inevitável, grandemente associada a uma diminuição na auto-estima e no auto-conceito (Teal & Athelstan, 1975, citados por Drench, 1992), sendo por vezes mesmo encorajada pelos técnicos, que a entendiam como um pré-requisito para uma adaptação bem sucedida. Pelo contrário, a sua ausência indiciaria uma persistência na fase de negação, antecipadora de futuras dificuldades (Elliott & Frank, 1996).

No entanto, trabalhos realizados ainda durante os anos oitenta vieram demonstrar que muitos pacientes, apesar de não deprimirem, mostram-se capazes de lidar eficazmente com a sua lesão (Bodenhamer, Achterburg-Lawlis, Kevorkian, Belanus & Cofer, 1983; Ernst, 1987).

Paralelamente, contrastando com os 'efeitos benéficos' da instalação de sintomatologia depressiva, defendida pelos modelos de adaptação por etapas, verifica-se que a presença da depressão tem sido associada a estadias hospitalares mais prolongadas e a readaptações funcionais menos evidentes, no decurso da reabilitação e aquando da alta hospitalar (Umlauf & Frank, 1983), podendo mesmo predizer uma menor eficácia adaptativa no longo prazo (Lawson, 1978, Malec & Neimeyer, 1983, citados por Hancock et al., 1993).

Segundo Cairns e Baker (1993), é desejável que a equipa de reabilitação "aceite as expressões emocionais dos doentes como genuínas e relevantes, em vez de as interpretar como negação, depressão, raiva ou qualquer outra emoção transitória representativa de fases pré-estabelecidas da adaptação. A investigação tem demonstrado que os sujeitos podem revelar optimismo e não estarem necessariamente 'em negação'. Podem estar tristes e exprimir dor, e no entanto não sofrerem de uma depressão major" (p. 31).

Já nos anos noventa, apesar da literatura ainda denotar opiniões contraditórias – Ducharme, Gill, Biener-Bergman e Fertitta (1992) dizem-nos não ser normal o aparecimento de depressão, embora admitam que esta possa ser activada pela doença – parece existir algum consenso no sentido de que a depressão, embora não sendo inevitável (Elliott & Frank, 1996), marca presença com alguma frequência quer na fase inicial, quer a longo prazo.

Tendo em conta que a depressão se pode apresentar sob várias modalidades, parece-nos correcto afirmar que muitos pacientes poderão vivenciar tristeza ou humor depressivo como reflexo de um estado transitório de afecto negativo, reactivo a circunstâncias pessoais e/ou ambientais adversas em que a lesão pode ser apenas um factor entre vários, mas não preencherem os critérios de diagnóstico de, por exemplo, perturbação depressiva major.

Quando existem comportamentos depressivos, o critério temporal é geralmente incompatível com o diagnóstico de *episódio depressivo major* isolado, pois a sintomatologia tende a persistir de forma contínua durante um período alargado. O mesmo acontece em relação ao diagnóstico de *perturbação distímica*, que pressupõe uma cronicidade ininterrupta dos sintomas durante um espaço de pelo menos dois anos,

para além de que esta categoria diagnóstica requer a inexistência de qualquer episódio depressivo major durante este tempo. Por estas razões, o diagnóstico de *perturbação depressiva major*, que contempla a presença de dois ou mais episódios depressivos no espaço de dois meses, tende a impôr-se com maior frequência. No entanto, nos sujeitos recém-lesados que não reúnam critérios suficientes para a perturbação depressiva major, afigura-se-nos pertinente admitir um diagnóstico de *perturbação depressiva não específica*, em que se incluem as *perturbações adaptativas com humor deprimido*. Esta sub-categoria, não contemplada nos trabalhos que abordam a prevalência depressiva nos indivíduos LVM, reenvia para a presença de humor deprimido, choro fácil e sentimentos de desesperança nos três meses seguintes ao confronto com o agente stressante.

Contudo, ao revermos os trabalhos que abordam a incidência da depressão em sujeitos com LVM, observamos que raramente esta é fundamentada em entrevistas clínicas que permitam um diagnóstico baseado nos critérios definidos, por exemplo, pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV, 1994). Em regra são utilizados instrumentos de auto-avaliação, cujos resultados não se traduzem numa categoria nosológica mas sim numa medida da intensidade depressiva.

Paralelamente, os instrumentos habitualmente utilizados – *Inventário Depressivo de Beck* (Guest, Klose, Needham-Shropshire & Jacobs, 1997; Hancock et al., 1993), *Zung Self-Rating Depression Scale* (Scivoletto et al., 1997), *Center for Epidemiological Study-Depression Scale* (Cairns et al., 1996; Holicky & Charlifue, 1999) e *Inventory to Diagnose Depression* (Clay, Hagglund, Frank, Elliott & Chaney, 1995) – contemplam a avaliação de aspectos como a perda de peso, a fadiga, a dor, as perturbações do sono e

do apetite, o nível de energia, e o desempenho de actividades dependentes da mobilidade, entre outros, que embora sendo sintomáticos dos estados depressivos também podem reflectir sequelas físicas inerentes quer à LVM e às suas complicações (Clay et al., 1995), quer ao próprio processo de envelhecimento (Kemp & Krause, 1999).

A interpretação e o reconhecimento dos sintomas somáticos varia nos pacientes – muitos reconhecem-nos como reacções normais ao trauma e às modificações súbitas no funcionamento corporal, vivenciando-os assim com menor angústia. A interpretação destes sintomas tem sido correlacionada com o estilo cognitivo da pessoa, verificando-se que aqueles que revelam pouca apetência e um déficit energético para alcançar metas pré-estabelecidas têm maior probabilidade de reconhecer os sintomas vegetativos, enquanto aqueles que mobilizam esforços orientados para a resolução dos problemas parecem experimentar estes sintomas com uma menor intensidade (Elliott et al., 1991, citados por Elliott & Frank, 1996).

Para além dos itens somáticos, as medidas obtidas através dos instrumentos de auto-avaliação podem ainda ser inflaccionadas pela susceptibilidade que manifestam a uma vastidão de afectos negativos — incluindo a angústia transitória como reacção ao stress e aos acontecimentos de vida, alterações do humor atribuíveis ao consumo de álcool ou outras drogas, e manifestações de ansiedade, tensão ou medo (Coyne, 1994, e Tennen, Hall & Affleck, 1995, citados por Elliott & Frank, 1996).

Estabelecidas estas considerações prévias sobre a depressão diagnosticável e a intensidade depressiva, assim como quanto às limitações dos instrumentos habitualmente utilizados, abordamos de seguida alguns estudos sobre a prevalência da

depressão e seus correlatos. Apesar de, no seguimento do texto, utilizarmos arbitrariamente os termos *depressão* e *intensidade depressiva*, decalcando a realidade encontrada na literatura, na verdade os trabalhos reflectem unicamente a segunda dimensão, mesmo quando fazem referência à perturbação depressiva major.

De uma forma geral, sabe-se que doentes com um historial prévio de inadaptação social, perturbações psicológicas e abuso de álcool ou drogas, têm maiores probabilidades de deprimirem após a LVM (Judd, Stone, Webber, Brown & Burrows, 1989).

Cairns et al., (1996), utilizando um instrumento de auto-avaliação da depressão – *Center for Epidemiological Study-Depression Scale* (CESD) –, aquando do início da reabilitação, em média dezanove dias após a ocorrência da lesão, observaram que 46% dos indivíduos (N=68) apresentavam sintomatologia depressiva, tendo este número decrescido de forma significativa para 34% no momento da alta, a qual aconteceu cerca de dois meses depois para os paraplégicos e quatro meses para os tetraplégicos. No entanto, segundo Kennedy (1991), a depressão emerge frequentemente com maior significância na última fase da reabilitação, imediatamente após a alta, provavelmente porque o significado real da perda adquire outra amplitude aquando do regresso a casa. Saliente-se que Cairns et al. (1996) não encontraram qualquer correlação significativa entre a depressão e o nível e extensão da lesão, contrariamente ao que aconteceu em relação ao agente causal – os sujeitos cuja LVM havia sido provocada por armas de fogo revelavam maior intensidade depressiva em ambas as avaliações.

Um outro trabalho (Craig et al., 1997) avaliou igualmente a depressão logo após ter cessado o período inicial de imobilização na cama, tendo concluído que a média dos

resultados totais obtidos através do Inventário Depressivo de Beck se situava em torno dos 11 pontos, o que ilustrava um cenário oscilando entre a indefinição depressiva e a depressão ligeira no que concerne à totalidade da amostra (N=69). Reconhecendo a terapia cognitivo-comportamental como uma modalidade terapêutica preponderante na gestão do humor depressivo, os autores realizaram um programa terapêutico direccionado para a implementação de estratégias cognitivas mais eficazes e para a modificação de comportamentos. Contudo, as duas avaliações subsequentes à inicial, realizadas três e doze meses após a lesão, apenas mostraram diferenças significativas entre o grupo terapêutico e o grupo de controlo no que respeita à auto-estima, cujos níveis eram superiores entre os sujeitos alvo de intervenção terapêutica. O facto da intensidade depressiva inicial não ser muito evidente em ambos os grupos parece ter contribuído para a inexistência de diferenças significativas, embora se deva registar que o decréscimo na média dos resultados do Inventário Depressivo de Beck foi mais notório no grupo terapêutico.

Comparando a prevalência da depressão entre sujeitos com lesões medulares recentes (N=41) e indivíduos de corpo saudável, constatou-se que 27% dos primeiros estavam deprimidos, enquanto no grupo de controlo apenas 3% dos sujeitos apresentavam esta alteração de humor (Hancock et al., 1993). Paralelamente, os resultados obtidos através do Inventário Depressivo de Beck, em três momentos durante o primeiro ano pós-LVM, não configuravam diferenças significativas ao longo deste período, dado igualmente confirmado por outro trabalho, referente aos 18 meses iniciais (Scivoletto et al., 1997). Esta evidência desafia os pressupostos dos modelos por etapas que, como vimos, postulam o aparecimento da depressão enquanto manifestação do

processo de luto, como requisito para uma adaptação bem sucedida. Segundo os autores (Hancock et al., 1993), a estabilidade da intensidade depressiva pode ser explicada pelo facto de as dificuldades encontradas durante a hospitalização como, por exemplo, a separação de figuras significativas e a falta de privacidade, serem substituídas por problemáticas associadas à reintegração socio-familiar, que emergem aquando da alta hospitalar. Por outro lado, tendo em conta que os níveis de depressão medidos não indiciavam uma perturbação psicológica grave, é plausível que a resilência, comummente manifestada pelo ser humano, possa contribuir para que, apesar da aceitação/conformação com a perda ocorrida, persista um fundo depressivo. Por fim, os investigadores concluíram ainda que as variáveis idade, grau educacional e nível e extensão da lesão não se relacionavam significativamente com a de depressão.

Scivoletto et al. (1997) debruçaram-se sobre a depressão a médio prazo, socorrendo-se de uma amostra de indivíduos (N=100) cuja lesão ocorrera em média há 4.6 anos. Os resultados do *Depression Questionnaire of the Cognitive Behavioural Assessment* mostraram uma incidência depressiva em 16% dos sujeitos, associada à presença de complicações secundárias (tais como úlceras de decúbito, dor e infecções urinárias), a níveis educacionais inferiores, à condição laboral de desempregado, à vivência sozinho e a uma reduzida autonomia na cadeira de rodas e nas actividades quotidianas.

A propósito deste último aspecto, foi demonstrado que a utilização de um estimulador controlado por um micro-processador associado a um aparelho de sustentação, conhecido comercialmente como *Parastep®1 Ambulation System*, permitindo que os paraplégicos activem a locomoção, produziu uma diminuição

estatisticamente significativa na intensidade depressiva, bem como o inverso no que toca ao auto-conceito físico (Guest et al., 1997). Manns e Chad (1999) constataram ainda que o desempenho mais frequente de actividades físicas estava correlacionado com um nível inferior de handicap auto-percepcionado.

Regressando ao estudo de Scivoletto et al. (1997), destaque-se que novamente não se evidenciaram diferenças estatisticamente significativas no que respeita à idade, nível e extensão da lesão, o mesmo acontecendo em relação ao sexo e estado civil, embora a depressão fosse mais prevalente entre os divorciados (42%) comparativamente com os casados (20%) e os solteiros (12%).

Refira-se que uma outra investigação demonstrou que os doentes LVM casados revelavam menos depressão, bem como uma maior satisfação com a vida e bem-estar psicológico, e também uma percepção melhorada de qualidade da vida (Holicky & Charlifue, 1999).

Ainda no médio prazo, cerca de 5 anos após a lesão, de acordo com seis itens avaliativos do humor depressivo extraídos do *Hospital Anxiety and Depression*, foi descoberto que 26% dos indivíduos (N=167) preenchiam os requisitos de depressão clínica, a qual se correlacionava negativamente com a percepção da qualidade de vida (Kreuter et al., 1998).

Clay et al. (1995) observaram que 8.5 anos decorridos após a LVM, a sintomatologia depressiva média do grupo estudado (N=133), através do *Inventory to Diagnose Depression*, remetia para um nível ligeiro a moderado, enquanto a prevalência de depressão major se situava em 12% nos paraplégicos e 15% nos tetraplégicos, não

sendo esta diferença estatisticamente significativa. Os autores examinaram ainda a eficácia predictiva dos sintomas orientados para a depressão, tendo concluído que a falta de interesse ou prazer, a perturbação psicomotora, as dificuldades de concentração e as alterações do apetite e do sono eram comuns, em termos de predictibilidade, aos paraplégicos e tetraplégicos. Pelo contrário, o valor predictivo diferia no que respeita ao humor disfórico e à ideação suicida, associados à depressão apenas nos primeiros, enquanto o baixo nível de energia apenas indiciava depressão nos segundos.

Relativamente à depressão a longo prazo, McColl e Rosenthal (1994) obtiveram uma taxa de 40% entre sujeitos lesados há mais de 15 anos e com uma média de idades superior a 45 anos.

Kemp et al. (1999) utilizaram o *Older Adult Health and Mood Questionnaire*, que para além de ter sido construído com base nos critérios de diagnóstico do DSM-III R, inclui itens seleccionados para aumentar a sua validade quando aplicado a pessoas com incapacidades. Fazendo crer que a prevalência depressiva tende a manifestar-se de forma mais expressiva ao longo da vida destes doentes, também estes autores observaram que 42% dos sujeitos (N=171), cujas lesões medulares tinham acontecido em média há 14.6 anos, revelavam sintomatologia depressiva clinicamente valorizável sendo que, destes, 18% apresentavam scores compatíveis com um possível diagnóstico de depressão major.

Nos indivíduos com lesões de longo termo, constatou-se que a existência de suporte social e a satisfação com o estado de saúde se correlacionavam negativamente com a intensidade depressiva, enquanto, inversamente, a utilização de estratégias de

coping baseadas na fuga/evitamento se correlacionava de forma positiva com a variável depressão (Kemp & Krause, 1999).

Concluindo, os trabalhos realizados nesta área provam inequivocamente que a depressão pós-LVM, embora frequente, não é uma reacção universal. Apesar de vários estudos relacionarem uma maior severidade da doença com um aumento da intensidade depressiva (Bukberg et al., 1984, Cassileth et al., 1985, Koenig et al., 1988, e Rodin & Voshart, 1986, todos citados por Taylor & Aspinwall, 1990), no âmbito da LVM tal não foi demonstrado. Parece verificar-se uma tendência para a estabilização dos níveis depressivos ao longo do primeiro ano após a lesão, permanecendo por esclarecer se no longo prazo ocorre uma diminuição ou uma acentuação da sintomatologia depressiva, facto este que exige mais investigações longitudinais.

A abordagem e compreensão da depressão na LVM requer uma perspectiva biopsicossocial (de resto tal como a adaptação psicológica em geral) que entre em linha de conta com a interacção entre a dimensão orgânica, as variáveis individuais e os factores ambientais.

3.8.5 Qualidade de vida

Com o aumento da esperança de vida na população em geral, e nos doentes LVM em particular, a 'forma como se vive' tem assumido o protagonismo outrora detido pelo 'quanto se vive'.

Este facto tem contribuído para uma proliferação de trabalhos orientados para a avaliação da adaptação global, a qual tende a ser investigada através das percepções de qualidade de vida e de bem-estar subjectivo, relatadas pelos sujeitos com LVM.

A qualidade de vida é um conceito amplamente utilizado na linguagem comum, significando "muitas coisas para muitas pessoas" (Dijkers, 1997, p. 829) – uns realçam as posses materiais, outros centram-se na integridade e funcionamento do corpo, alguns focam a quantidade e qualidade das relações interpessoais, enquanto para outros o que prevalece é a satisfação com a vida ou o bem-estar mental e espiritual.

Segundo Ribeiro (1994), a investigação científica sobre a qualidade de vida iniciou-se no final da década de sessenta, principalmente nos países desenvolvidos, tendo-se verificado desde então um crescente interesse pelo estudo desta entidade, pelo desenvolvimento de medidas capazes de a avaliar e pela identificação dos seus correlatos.

Para Shumaker, Anderson e Czajkowski (1990), a qualidade de vida é "a satisfação individual global com a vida, e a sensação geral, pessoal, de bem-estar" (p. 96). Esta definição que, curiosamente, revela algumas semelhanças com o conceito de saúde originalmente proposto pela Organização Mundial de Saúde, representa apenas uma de entre muitas, o que revela o carácter fluído e multidimensional daquilo que se convencionou designar por qualidade de vida.

De uma forma sintética, podemos dizer que a qualidade de vida se alicerça num juízo individual subjectivo referente aos vários domínios da vida e dependente de inúmeros factores, que resulta numa percepção de maior ou menor satisfação.

Diener, Emmons, Larson e Griffin (1985) dizem-nos que o bem-estar subjectivo é formado por três componentes – afecto positivo, afecto negativo e satisfação com a vida –, sendo que os dois primeiros reenviam para os aspectos emocionais da qualidade de vida, enquanto o último remete para uma valência cognitiva. Deste modo, a percepção do grau de satisfação com a vida seria consequente à avaliação global da qualidade desta, de acordo com os critérios de cada indivíduo.

Crewe (1980, citado por Dijkers, 1997) foi o primeiro a abordar a qualidade de vida em doentes LVM, tendo observado que estes percepcionavam uma satisfação neste domínio inferior à da população geral, principalmente nas áreas da saúde, sexualidade e relações sociais.

Vários trabalhos têm utilizado o *Life Situation Questionnaire* com o intuito de avaliar a adaptação a longo termo em pessoas com LVM, tentando simultaneamente identificar relações entre esta e o processo de envelhecimento. Krause e Sternberg (1997) concluíram que o tempo decorrido desde a lesão estava positivamente correlacionado com a adaptação e satisfação globais, sendo que os itens emprego, oportunidades de lazer, ajustamento emocional, percepção de controlo, participação social e número/duração das re-hospitalizações eram aqueles que mais contribuíam para as alterações de gradiente positivo. Pelo contrário, a idade dos sujeitos encontrava-se negativamente correlacionada com a adaptação global à LVM, verificando-se entre os doentes mais idosos uma maior incidência de problemas de saúde e de conflitos familiares, uma diminuição no controlo auto-percepcionado, um maior isolamento social e dificuldades no estabelecimento de novas amizades. Apenas as condições

materiais e de habitabilidade se encontravam associadas de forma positiva com a variável idade.

Um outro estudo, realizado longitudinalmente ao longo de 20 anos, mostrou igualmente que, apesar da redução no número/duração das re-hospitalizações e do aumento no nível educacional e na taxa de empregabilidade, a adaptação global auto-percepcionada diminuía durante o período em análise (Krause, 1998b).

Estas duas investigações parecem indiciar que as variáveis idade e tempo decorrido desde a lesão tendem a actuar em direcções opostas (Weitzenkamp, Jones, Whiteneck & Young, 2001), podendo neutralizar-se reciprocamente, conduzindo a que os factores contextuais, e o próprio processo de envelhecimento, exerçam a sua influência, balançando as percepções de adaptação para um padrão tendencialmente negativo. Por outro lado, os progressos na reabilitação, na saúde em geral e na participação social, percepcionados de forma crescente desde a ocorrência da lesão, podem ter sido integrados como mudanças extremamente positivas, induzindo expectativas acrescidas que, ao não serem plenamente satisfeitas, produziram uma tonalidade negativa na auto-avaliação do grau de ajustamento à LVM.

Considerando a saúde como um dos principais preditores do bem-estar subjectivo, Kannisto, Merikanto, Alaranta, Hokkanen e Sintonen (1998) compararam a qualidade de vida relacionada com a saúde em três subgrupos de pacientes LVM – a) sujeitos que sofreram uma LVM pediátrica (idade média aquando da lesão = 11.3 anos; tempo médio decorrido desde a lesão = 20 anos), b) sujeitos com LVM ocorrida na idade adulta (idade média aquando da lesão = 35.2 anos; tempo médio decorrido desde a lesão = 4.8 anos), c) e sujeitos recém-lesionados (idade média = 35.3 anos). Os dados obtidos

ICBAS

permitiram concluir que os indivíduos do primeiro grupo eram os que revelavam níveis mais elevados na variável em estudo, com destaque para as competências nas actividades físicas, nas interacções socio-familiares e no desempenho profissional. Pelo contrário, os sujeitos com lesões recentes, ainda na fase de reabilitação, eram aqueles que evidenciavam pontuações mais baixas na saúde percepcionada, principalmente no que se referia à mobilidade global, capacidade de trabalho e participação social. O grupo de pacientes cujas lesões tinham ocorrido há cerca de cinco anos já revelava uma percepção mais satisfatória da qualidade de vida relacionada com a saúde, o que parece reflectir os efeitos positivos da reabilitação e da reintegração.

Krause (1998c) observou que a ocorrência tardia da LVM estava associada a um nível global inferior de bem-estar subjectivo, a uma saúde mais empobrecida e a um estilo de vida menos activo. No entanto, inversamente ao verificado em relação à saúde e ao desempenho de actividades, a percepção de bem-estar melhorava ao longo do ciclo de vida, neutralizando o impacto adverso da idade mais avançada aquando da lesão e do próprio processo de envelhecimento. Este facto sugere que o ajustamento à LVM tende a ser progressivamente mais satisfatório, provavelmente devido a uma maior eficácia das estratégias de coping, o que, em certa medida, contraria os trabalhos que constataram um decréscimo adaptativo auto-percepcionado em correlação com o passar dos anos.

Utilizando a *Satisfaction with Life Scale*, Dijkers (1999) avaliou a satisfação com a vida, bem como os seus correlatos, em 2,183 indivíduos LVM. Os resultados obtidos indiciam que o género feminino, o nível lesional mais baixo, o maior número de anos decorridos desde a lesão, a reduzida frequência de úlceras de decúbito e de

re-hospitalizações, a vivência não institucionalizada, estatuto de casado e o desempenho de uma actividade profissional, constituem preditores de uma percepção mais satisfatória da qualidade de vida. Um trabalho muito recente (Putzke, Richards, Hicken & DeVivo, 2002) documentou resultados semelhantes, destacando a mobilidade e a saúde percepcionada como os factores mais consistentes enquanto preditores da satisfação com a vida, dois anos após a LVM.

Outros aspectos têm sido apontados pela sua influência positiva na qualidade e satisfação com a vida – empregabilidade (Krause e Anson, 1997b); ausência de perturbações do humor, designadamente depressão, independência física e social (Kreuter et al., 1998); não pertença a minorias raciais ou étnicas (Krause, 1998d); suporte social, satisfação com a saúde e utilização de estratégias de coping orientadas para a resolução de problemas (Kemp & Krause, 1999); participação social (Richards, Bombardier, Tate, Dijkers, Gordon, Shewchuk & DeVivo, 1999); e segurança financeira, posses materiais e desempenho de papéis sociais significativos (Duggan & Dijkers, 2001).

As possibilidades de emprego pós-LVM são grandemente afectadas pelas limitações físicas associadas a este quadro clínico.

A partir da amostra de 1,032 sujeitos LVM norte-americanos, com uma média de tempo decorrido desde a lesão de 13.9 anos, foi observado que apenas 36% tinham um emprego remunerado aquando da realização do estudo (Krause, Sternberg, Maides & Lottes, 1998). Saliente-se que, não obstante 72% dos indivíduos se encontrarem a desempenhar uma actividade profissional aquando da lesão, apenas 14% regressaram ao mesmo emprego após a lesão. Outros trabalhos realizados na Europa encontraram taxas

de empregabilidade semelhantes – entre 234 holandeses, a maioria dos quais com um tempo de lesão superior a quatro anos, somente 37% se encontravam empregados (Tomassen, Post & van Asbeck, 2000), constatando-se um valor semelhante (36.1%) numa amostra de 277 franceses, cuja lesão havia ocorrido há pelo menos três anos (Ville & Ravaud, 1996).

A pertença ao género masculino, um nível educacional mais elevado e uma idade jovem aquando do aparecimento da lesão constituem factores preditores de empregabilidade, comuns aos três estudos citados. A estes aspectos podem ainda ser acrescentados a menor severidade da lesão, ou seja, um nível neurológico mais baixo e incompletude lesional (Krause et al., 1998), bem como um maior grau de independência, profissões pré-lesão menos exigentes fisicamente e frequência de um programa de reintegração profissional (Tomassen et al., 2000).

Rohe e Krause (1999), ao avaliarem as motivações vocacionais de 79 homens LVM de meia idade, constataram que, comparativamente com uma amostra normativa, estes eram mais introvertidos, encontravam-se menos orientados para a vertente académica, direccionando os seus interesses prioritariamente para ocupações activas que representassem um desafio físico, apesar de virtualmente impossíveis dadas as suas limitações funcionais. Estes factos poderão contribuir para a explicação das baixas taxas de emprego nesta população. Tendo em conta que o nível educacional é o principal preditor de empregabilidade pós-LVM apontado pela literatura (Rohe & Krause, 1999), os resultados deste estudo alertam-nos para a necessidade de promover restruturações cognitivas que incentivem o prosseguimento da formação académica, bem como a

orientação para o desempenho de actividades que sejam congruentes com as potencialidades residuais existentes.

A terminar, importa ainda referir uma investigação meta-analítica (Dijkers, 1997) que procurou descrever quantitativamente a relação entre a qualidade de vida e os três domínios em que fazem sentir as consequências da uma LVM – deficiência, incapacidade e handicap. Tendo por pano de fundo a análise de vinte e dois estudos, o autor concluiu que, quanto à deficiência propriamente dita, ou seja, naquilo que reenvia para uma perda ou alteração de uma estrutura ou função, os sujeitos LVM, comparativamente com a população não deficiente, apresentam quase sempre níveis inferiores no que concerne à situação/qualidade/satisfação com a vida, assim como no bem-estar psicológico. Constatou-se também que o grau de deficiência, traduzido no nível e extensão da lesão e na dependência ou não de ventiladores, era pouco influente sobre a qualidade de vida. Quanto às restrições resultantes da deficiência, englobadas naquilo que se convencionou designar como incapacidade, observou-se que esta se correlacionava negativamente com a qualidade de vida. Por fim, foram encontrados múltiplos factores geradores ou potenciadores de handicap, com consequentes efeitos negativos na qualidade de vida – ausência de um papel familiar (conjugal ou parental), inexistência de uma ocupação (educacional ou profissional), dificuldades na mobilidade, fraca integração social e suporte social deficitário.

Os resultados obtidos permitiram concluir que os sujeitos com deficiência provocada por LVM revelam percepções de qualidade de vida inferiores às da população não deficiente, embora esta variável esteja sobretudo relacionada com os vários aspectos do handicap (Dijkers, 1997).

Embora seja tentador, pela simplificação proporcionada, conceber a sequência deficiência–incapacidade–handicap como uma cascata de consequências com uma causalidade unidireccional sobre a qualidade de vida, este raciocínio não é necessariamente correcto. De facto, afigura-se plausível que a qualidade de vida afecte a própria deficiência, por exemplo através do estilo de vida ou do nível de auto-cuidados, do mesmo modo que as percepções de bem-estar subjectivo podem, através de uma eventual tonalidade negativa, reforçar, entre outros, o isolamento social.

Sendo verdade que o quadro clínico que implica a deficiência é irreversível, cabendo aos sujeitos desenvolverem as suas capacidades de ajustamento, já no que respeita à incapacidade e ao handicap cabe aos técnicos e à sociedade em geral minimizá-los, quer através da mobilização de recursos humanos, técnicos e materiais, quer mediante mudanças atitudinais.

3.8.6 Suporte social

De acordo com Dijkers (1997), a qualidade de vida dos sujeitos LVM encontra-se fortemente correlacionada, de forma positiva, com o suporte social. Confirmando que este dado também constitui uma realidade nos países orientais, designadamente na China, Hampton (2001) constatou igualmente que o suporte social representava o factor com maior influência na qualidade de vida dos 119 indivíduos avaliados.

O suporte social, que genericamente traduz o apoio disponibilizado em caso de necessidade, é definido por Dunst e Trivette (1990) como os recursos e unidades sociais

ao dispor dos indivíduos, em resposta às suas solicitações de ajuda e assistência. Segundo os autores, as fontes de suporte social podem ser informais como, por exemplo, os familiares, amigos, vizinhos, associações; ou formais, abrangendo, entre outros, os serviços de saúde e os profissionais que intervêm através das diferentes modalidades assistenciais. Ainda Dunst e Trivette (1990), reconhecendo a multidimensionalidade do suporte social, referem que este é formado por cinco valências inter-relacionadas – a valência constitucional, que inclui as necessidades bem como o ajustamento destas face ao suporte encontrado; a valência relacional, que contempla o estatuto familiar e profissional a dimensão da rede social e o respectivo grau de participação; a valência funcional, que remete para o suporte existente aos vários níveis (informativo, emocional, material) assim como para a qualidade do mesmo; a valência estrutural, que engloba a proximidade física e psicológica, frequência dos contactos, características da relação, reciprocidade e consistência; e a valência satisfação, que resulta da avaliação da utilidade e nível de apoio percepcionados.

Thoits (1982, citado por Holicky & Charlifue, 1999) advoga que o suporte social tem duas funções primordiais – exerce uma acção amortecedora sobre as perturbações induzidas pelo stress, tornando os sujeitos menos susceptíveis aos efeitos negativos por este produzidos, e produz um efeito positivo na protecção da saúde e do bem-estar. Paralelamente, Holicky e Charlifue (1999), apoiados numa revisão da bibliografia, apontam inúmeros outros aspectos mediados positivamente pelo suporte social: ajuda instrumental, incluindo, entre outras, a preparação de refeições, a colaboração na gestão das funções urinária e intestinal e o auxílio nas transferências, bem como em muitas

outras actividades da vida diária; apoio emocional; promoção de mudanças atitudinais em relação à deficiência e de comportamentos protectores da saúde; e diminuição da ansiedade, através do estabelecimento de uma interacção empática, redutora das percepções de ameaça.

Partindo da evidência de que os cônjuges representam claramente a figura chave no que toca ao apoio prestado aos indivíduos com LVM, têm sido investigadas as taxas de casamento e de divórcio em doentes com este quadro clínico.

El Ghatit e Hanson (1976), utilizando uma amostra de veteranos norte-americanos (N=700), observaram que 42% dos indivíduos solteiros aquando da lesão haviam casado no espaço de 5 anos, aumentando este número para 74% passados 25 anos.

No entanto, num trabalho posterior, foi documentado que 5 anos após a lesão 88% dos sujeitos LVM permaneciam solteiros, enquanto na população geral, com idade e sexo equivalentes, esse valor era de 65% (DeVivo, Richards, Stover & Go, 1991). Mais recentemente, DeVivo e Richards (1996), baseados numa amostra de 6,857 doentes LVM, constataram que a taxa global de casamentos era 59% inferior à da população geral. Os autores observaram ainda que o número de casamentos era significativamente maior nas idades compreendidas entre os 30 e os 44 anos, nos sujeitos cujo nível lesional era mais baixo, naqueles que não se encontravam institucionalizados, bem como entre os que revelavam uma maior independência na locomoção e nas actividades quotidianas.

DeLoach e Greer (1981, citados por Kreuter, 2000, p. 4) descreveram quatro padrões característicos das pessoas que se sentem atraídas por indivíduos deficientes –

a) "*walking wounded*", sujeitos profundamente magoados anteriormente, que procuram uma relação com alguém que seja improvável vir a feri-los emocional; b) "*would-be dictators*", sujeitos inseguros, propensos a dominar os outros; c) "*unsolicited missionaries*", aqueles que se auto-percepcionam como 'salvadores' do parceiro deficiente; d) e "*gallant gesturers*", indivíduos que julgam estar a prestar um favor de que resulta uma oportunidade de auto-congratulação. Contudo, como seria de esperar, não existem dados empíricos que fundamentem estes descritores.

Por sua vez, Milligan e Neufeldt (1998) avaliaram as razões (se é que tal é possível) pelas quais 8 mulheres saudáveis haviam escolhido casar com homens com LVM. Ao contrário do que os autores esperavam encontrar, constataram uma sobreposição considerável com os modelos normativos do enamoramento. Algumas relações desenvolveram-se rapidamente, sendo marcadas por uma forte atracção e empatia imediata, enquanto noutras havia sido estabelecido um envolvimento romântico ao longo do tempo. De uma forma geral, as mulheres mostravam-se satisfeitas com a sua relação, elegendo a adaptação positiva do companheiro à sua lesão e a demonstração, por parte deste, de atitudes autónomas, como importantes elementos de atracção, a par de factores de personalidade. Paralelamente, esta investigação enumera algumas qualidades específicas nestas mulheres que contribuem para o desenvolvimento de uma relação entre parceiros saudável/deficiente – maturidade, autonomia, resistência ao negativismo e às convenções sociais e flexibilidade no desempenho de papéis.

Um interessante estudo comparativo entre casamentos realizados antes e após a lesão indiciou uma qualidade relacional mais satisfatória nos segundos, assim como um maior grau de independência entre os cônjuges e uma vida sexual mais activa (Crewe,

Athelstan & Krumberger, 1979). Enquanto nas uniões consumadas anteriormente à lesão de um dos membros do casal, a deficiência surgia como algo de inesperado, susceptível de provocar ressentimentos, resignação, trocas de papéis e mecanismos de compaixão, explicados pelo desejo de minimizar a frustração do parceiro; nos matrimónios posteriores à lesão o esforço adaptativo parece ser menor, pois o quadro clínico é conhecido desde o início da relação, inscrevendo-se este num registo de livre escolha.

Numa outra dimensão, importa ainda referir que, ao compararem os filhos de casais em que um dos membros tinha LVM, com os filhos de pais em quem esta deficiência não existia, Buck e Hohman (1981) não encontraram qualquer diferença na orientação do papel sexual, na imagem corporal nem nas aptidões de coping, tendo mesmo observado, nos primeiros, sentimentos mais positivos em relação aos progenitores. Um trabalho semelhante, realizado com os filhos de mulheres LVM, demonstrou que estes não aparentavam ser influenciados de forma adversa – ao nível do ajustamento individual, atitudes para com os progenitores, auto-estima, papéis de género e funcionamento familiar –, em virtude da lesão das suas mães (Alexander, Hwang & Sipski, 2002).

No que diz respeito ao divórcio pós-LVM, Lemon (1993) diz-nos que "a natureza catastrófica da lesão colide com tantos aspectos do relacionamento conjugal que, a não ser que o casal tenha uma ligação forte com comunicação aberta e mecanismos de coping para lidar com o stress, a relação acabará" (p. 76).

Parecendo verdade que os casamentos anteriormente instáveis não são beneficiados pela ocorrência da lesão (Kennedy, 1991), a incidência de divórcios

pós-LVM permanece alvo de opiniões contraditórias – enquanto alguns autores relatam uma taxa de divórcios superior à da população geral (DeVivo & Fine, 1985; Holicky & Charlifue, 1999), outros referem que esta é semelhante (El Ghatit & Hanson, 1976; Kreuter et al., 1998; North, 1999) ou mesmo inferior (Deyoe, 1972, citado por Ohl & Bennett, 1991). Kreuter (2000) acrescenta que o risco de divórcio é maior no período inicial pós-lesão, reduzindo-se posteriormente, e tendendo a equivaler-se à incidência verificada na população não deficiente.

Ao compararem sujeitos LVM casados com não casados, incluindo solteiros, separados, divorciados e viúvos, Holicky e Charlifue (1999) concluíram que o estatuto de casado e o apoio conjugal estavam correlacionados com percepções de maior bem-estar psicológico, maior qualidade de vida e de maior satisfação com a mesma. No entanto, os níveis de independência física tendiam a ser inferiores entre os indivíduos casados, o que pode ser reflexo da partilha de tarefas inerentes à relação conjugal, independentemente das capacidades efectivas do cônjuge LVM ou, pelo contrário, indiciar um excesso assistencial, sendo o doente substituído nas suas potencialidades de desempenho, com consequências negativas na sua autonomia.

Outros trabalhos têm focado a sua atenção sobre o impacto psicológico inerente à condição de cônjuge, familiar e /ou prestador de cuidados de um doente LVM.

Weitzenkamp, Gerhart, Charlifue, Whiteneck e Savic (1997), baseados numa amostra de esposas de sobreviventes LVM de longo termo, observaram que aquelas que cumprem um papel de prestação de cuidados apresentavam mais sintomas depressivos e de stress físico e emocional do que aquelas que não desempenhavam esta função, sendo

estas manifestações sintomatológicas mais intensas do que nos seus próprios cônjuges deficientes.

Em consonância com estes resultados, um estudo recente constatou que as esposas de pessoas com LVM sofrem níveis de stress semelhantes aos dos seus companheiros, sendo que as situações geradoras de stress mais frequentemente relatadas foram os aspectos relacionados com a saúde dos cônjuges, as tensões nas interacções conjugais e familiares e o 'fardo' inerente à prestação de cuidados (Chan, 2000). Ao investigar as estratégias de coping mobilizadas pelas esposas destes sujeitos, Chan (2000) encontrou diferenças susceptíveis de serem sistematizadas em três grupos. Um dos grupos revelava mecanismos de coping limitados – com especial preponderância das estratégias de distanciamento e de fuga/evitamento, socorria-se principalmente de atribuições externas, percepcionava um reduzido suporte social, apresentava níveis mais elevados de depressão e de sobrecarga ao nível da prestação de cuidados, e denotava ainda uma menor coesão, satisfação e adaptação relacional. Um segundo grupo caracterizava-se pela mobilização de estratégias de confronto centradas nos problemas e pela utilização de um locus de controlo interno, relatava uma elevada percepção de apoio por parte de familiares e amigos, apresentava uma intensidade depressiva mais baixa e evidenciava uma coesão, satisfação e adaptação diádica mais elevadas. Por fim, as esposas do terceiro grupo recorriam a mecanismos de coping de eficácia mediana, oscilavam entre o locus de controlo interno e o externo, revelavam níveis depressivos mais baixos do que as do primeiro grupo mas superiores às do segundo, e indiciavam um patamar de coesão, satisfação e adaptação diádica mais alto que o das primeiras, embora inferior ao das segundas. Este trabalho, embora originário de Hong Kong, onde convergem as

culturas ocidental e oriental, alerta-nos para a necessidade de adoptar estratégias terapêuticas multifocadas, na medida em que os esforços de coping não se limitam aos sujeitos LVM, mas também aos seus cônjuges e/ou a outros prestadores de cuidados.

Uma outra investigação procurou identificar e descrever os padrões sistemáticos de aparecimento e desenvolvimento da ansiedade e depressão em familiares de sujeitos LVM com responsabilidades na prestação de cuidados (Shewchuk, Richards & Elliott, 1998). Os resultados obtidos sugerem que os sintomas físicos e a idade mais jovem do paciente eram as variáveis que melhor prediziam o aparecimento da ansiedade. Por sua vez, os comportamentos depressivos nos prestadores de cuidados estavam igualmente relacionados com o quadro de sintomas físicos, mas também com uma tonalidade afectiva mais baixa, provavelmente consequente a uma menor disponibilidade para o envolvimento em interacções sociais geradoras de experiências emocionais positivas. Os autores verificaram ainda que a intensidade do apoio prestado era o factor que mais se associava com as oscilações nas manifestações ansiosas e depressivas. Contudo, ao contrário daquilo que seria de esperar, a maior expressividade do apoio traduzia-se em menores alterações na intensidade da ansiedade e da depressão, facto que pressupõe a contribuição mediadora de outras variáveis como, por exemplo, factores de personalidade, circunstâncias ambientais e processos cognitivos, não controladas pelos investigadores.

Capítulo 4

GÉNERO, SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA

Na sociedade ocidental dos nossos dias, o corpo cristaliza o equilíbrio e os desequilíbrios, entre uma realidade fenomenológica de base e os processos de regulação exercidos pela matriz social.

O afastamento das construções dominantes de ideal corporal, ou, como acontece no âmbito da deficiência, de normalidade, desqualifica o indivíduo, o qual é percepcionado como menos desejável, na medida em que na interacção social tendemos a categorizar as pessoas de acordo com os seus atributos reais ou percebidos. Se a disfunção corporal de um sujeito não for imediatamente perceptível para os outros, então, este poderá proceder a um controlo informativo, nomeadamente entre aquilo que quer revelar e aquilo que pretende omitir – mesmo perante factos óbvios, como por exemplo o deslocar-se numa cadeira de rodas, o indivíduo ainda continua a poder controlar a quantidade de informação emitida, através de uma forma de estar que minimize a deficiência (Lemon, 1993).

O corpo, objectificado, socializado, educado, treinado, mitificado na busca da perfeição, é ainda o 'sujeito e objecto' da sexualidade. Paradoxalmente, não obstante constituir o aspecto mais íntimo da *encorporação*[1], também a sexualidade é fortemente

[1] Conceito já abordado no Cap. 1, p. 8

regulada socialmente (Seymour, 1998). "Na nossa sociedade o sexo tornou-se o segredo supremo ('o mistério do sexo') e o substracto universal da nossa existência. Desde o século dezanove tem sido visto como a causa e 'verdade' da nossa essência. Define-nos social e moralmente; a sua libertação ou funcionamento adequado pode ser um factor na saúde, na energia, na actividade; a sua frustração é causa de pouca saúde, de ausência de ortodoxia social, até de loucura" (Weeks, 1989, p. 12).

A conjugação de *deficiência* com *sexualidade* resulta numa rede de ambiguidades, em que, regra geral, a disfunção corporal, designadamente nas suas eventuais consequências sexuais, é potencializada socialmente.

À luz do modelo médico, centrado sobre o problema, o enfoque é direccionado para a avaliação das consequências fisiológicas da deficiência sobre a sexualidade. De acordo com Sipski e Alexander (1997), a caracterização do quadro clínico deve ter em conta os seguintes aspectos:

a) Efeitos globais sobre o organismo, conferindo particular atenção às alterações neurológicas.

b) Impacto sobre a função genital, o qual se pode exercer de forma directa ou indirecta.

c) Complicações secundárias, incluindo escaras, espasticidade, contracturas musculares e insuficiência respiratória, qualquer delas capaz de afectar a capacidade de envolvimento em actividade sexual.

Segundo os autores, as complicações secundárias não devem ser negligenciadas na sua importância, na medida em que "podem ter um impacto

tão significativo sobre a função sexual de uma pessoa quanto a deficiência primária em si" (p. 4). Por exemplo, nos sujeitos LVM, a existência de uma escara grave no sacro, impedirá a pessoa de se deitar em decúbito dorsal, eliminando temporariamente esta posição na actividade sexual; do mesmo modo, a espasticidade severa dos adutores dos membros inferiores pode acarretar dificuldades na prática do coito.

d) Tipo de evolução. As situações de evolução progressiva podem acarretar um stress adicional, marcado pelas interrogações em relação à deterioração da condição clínica, e fadiga.

e) Efeitos iatrogénicos, os quais podem potencializar as dificuldades sexuais, ou estarem mesmo na sua origem.

Sobre este aspecto Sipski e Alexander (1997) alertam para o facto de os antidepressivos tricíclicos utilizados no combate à dor neurogénica, frequente após uma LVM, poderem ter consequências ao nível das três fases da resposta sexual potencialmente mais negativas do que as motivadas pela lesão em si.

Os autores salientam igualmente a importância da adaptação psicológica à deficiência, principalmente quando esta foi adquirida, destacando as percepções de auto-estima, auto-imagem e auto-eficácia, bem como as perturbações depressivas e ansiosas, de entre a miríade de factores susceptíveis de influenciarem a sexualidade.

Os críticos da perspectiva biomédica, em grande parte aglutinados em torno do modelo social, atribuem responsabilidades à medicina no "processo de invalidação das pessoas deficientes" (Hughes, 2000, p. 559), na medida em que se apropriou da

jurisdição do corpo, contribuindo para uma estetização corporal que está longe de se rever num corpo alterado. Num outro patamar de reflexão, argumentam que a intervenção e a investigação produzidas em torno da sexualidade dos sujeitos deficientes é controlada por médicos, psicólogos e sexólogos, para quem a "sexualidade ou não é um problema, porque não é uma questão, ou é uma questão, porque é vista como um problema" (Shakespeare, 1996, p. 191). Paralelamente, Connell (1987) defende que a "medicalização da ideologia sexual" (p. 250), cristaliza uma teoria médica da vida sexual, que se faz acompanhar por práticas de controlo social que ultrapassam a intervenção terapêutica – segundo o autor, foram os médicos que assumiram a posição hegemónica na construção dos discursos sobre género e sexualidade, ocupando o terreno que anteriormente era pertença da autoridade eclesiástica.

Nas palavras do antropólogo deficiente Robert Murphy (1987, citado por Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies, 1996, p. 3), "Os problemas sexuais dos deficientes são agravados por uma visão difundida em que estes ou são malignamente sexuais, tal como anões libidinosos, ou, mais comummente, completamente assexuais, atributo também frequentemente aplicado aos idosos."

A assunção da sexualidade na deficiência como uma ausência, resulta do estereótipo de que o sujeito deficiente é assexuado (Allen Gomes, 1995; Earle, 1999; Milligna & Neufeldt, 2001; Sampaio, 1982; Seymour, 1998; Shakespeare, 1996; Tepper, 2000). Num trabalho sobre o impacto institucional, durante o período de reabilitação, ao nível do auto-conceito os sujeitos LVM entrevistados apontaram a negligência dos aspectos sexuais como uma das principais lacunas reabilitacionais –

" 'Obviamente existe uma parte do meu corpo que foi afectada, com que ninguém quer lidar...' ; 'Era como se não te tratassem como um homem ou uma mulher, tratavam-te como uma pessoa deficiente... tipo assexual' " (Yoshida, 1994, p. 104).

Paralelamente, o facto de a auto-confiança sexual se encontrar enraizada em ideais de beleza, desempenho e independência, produz consequências ao nível da auto-imagem, alimentando percepções de reduzida capacidade de suscitar atracção nos outros, que vão reforçar internamente estereótipos construídos socialmente.

Paradoxalmente, se por um lado encontramos uma série de crenças sociais que pressupõem a assexualidade dos sujeitos deficientes, por outro lado existem pessoas que consideram que estes só pensam em sexo (Allen Gomes, 1995). Shakespeare (1996) refere que "quando as pessoas deficientes são vistas como sexuais, isso acontece em termos de sexualidade desviante, por exemplo, exibição sexual inapropriada ou masturbação" (p. 199). De facto, Ducharme, Gill, Biener-Bergman e Fertitta (1992) defendem que um elevado número de sujeitos não consegue reassumir uma vida sexual activa – devido à falta de informação, medo ou dificuldades de adaptação –, havendo alguns que enveredam pelo exibicionismo sexual, como forma de obtenção de prazer sexual. Saliente-se, contudo, que os autores não apresentam dados que substanciem este último aspecto. Pelo contrário, De Fazio e Cunningham (1987) sugerem, apoiados numa extensa revisão bibliográfica, que uma imagem corporal pobremente definida ou instável é uma das características de risco no desenvolvimento de uma perversão sexual, apresentando um estudo de caso sobre comportamentos parafílicos num sujeito LVM, esclarecendo no entanto tratar-se de uma situação excepcional. Numa perspectiva oposta, refira-se que existem indivíduos, geralmente homens, para quem a deficiência,

designadamente as amputações, tem um valor fetiche, procurando envolvimentos sexuais de conotação parafílica, em que as diferenças de poder constituem também um pilar motivacional a não descurar (Shakespeare, 1996).

De acordo com Shakespeare et al. (1996), os indivíduos deficientes, especialmente quando são percepcionados como sendo dependentes, tornam-se objecto de infantilização – "Tal como se assume que as crianças não têm sexualidade, também às pessoas deficientes é negada a capacidade de expressão sexual" (p. 10). Tepper (1997a) é outro dos subscritores desta ideia, argumentando que, após uma deficiência, é frequente o homem ver-se forçado a transitar de uma situação de independência para uma posição de dependência, que o faz "sentir-se como uma criança, um não-homem" (p. 141).

Embora o pressuposto da assexualidade seja um dos mais debilitantes, Morris (1991) refere outras crenças, igualmente comuns no tecido social, relativas ao sujeito portador de deficiência:

a) Que quando não é assexuado, na melhor das hipóteses será sexualmente inadequado.

b) Que deverá ter qualquer tipo de disfunção sexual e será incapaz de ter filhos.

c) Que quando não se encontra casado ou em qualquer outro tipo de relação duradoura, será devido a não despertar o interesse de alguém e nunca por motivos de escolha pessoal.

d) Que a opção de não ter filhos dever-se-á a uma incapacidade, alvo de compaixão.

e) Que qualquer pessoa de corpo são que tenha uma relação duradoura com um indivíduo deficiente será por 'razões suspeitas' e não por amor – desejo de esconder as suas próprias inadequações nas limitações óbvias do parceiro; desejo altruísta de 'sacrificar' a sua vida, através da prestação de cuidados; qualquer tipo de funcionamento psicopatológico do foro neurótico; ou por uma questão económica, popularmente apelidada de 'golpe do baú'.

f) Que o relacionamento entre sujeitos deficientes será motivado pelo denominador comum que representa a deficiência, e não por qualidades pessoais intrínsecas a cada uma das pessoas.

A deficiência reenvia para uma dimensão de alteridade, quer ao nível da integridade corporal quer da expressão da corporalidade, comprometedora do controlo sobre vários dos atributos produzidos socialmente. No caso dos homens, a intersecção dos vectores deficiência e masculinidade resulta na emergência de um par conflituante, devido aos pressupostos contraditórios que gravitam em torno destas duas identidades (Shakespeare, 1999; Tepper, 1999).

O género é uma invenção humana, que organiza a vida social através de formatos culturalmente padronizados (Lorber, 1994). Nas palavras de Connell (1987), "o corpo vivido, o corpo que eu sou, é um corpo social que assimila significados mais do que os confere. O meu corpo masculino não me confere masculinidade; recebe masculinidade (ou algum fragmento dela) tal como esta está definida socialmente. (...) Até aos mais pequenos detalhes, as respostas do meu corpo reflectem de volta, como os pequenos espelhos num vestido indiano, um caleidoscópio de significados sociais" (p. 83). Na opinião de Harré (1998), usamos as palavras *homem* e *mulher*, unicamente para ilustrar

diferenças biológicas configuradas pelo sexo, enquanto que as palavras *masculino* e *feminino* traduzem a distinção psicológica e social do género. Perante a questão – O género é determinado pelo sexo? – o autor argumenta que embora as diferenças no género sejam definidas e determinadas socialmente, existe um conjunto de expectativas que se edificam através de um "mapeamento entre sexo e género"[2] (p. 14). Por seu lado, Butler (1998) defende que se o género consiste nos significados culturais que o corpo sexuado assume, então afigura-se erróneo referir que um género é construído exclusivamente a partir de um sexo – "Levado ao seu limite lógico, a distinção sexo/género sugere uma descontinuidade radical entre corpos sexuados e géneros culturalmente construídos" (p. 29). Butler prossegue dizendo-nos que, mesmo que se assuma o binário sexual, não há razões para se convencionar que os géneros também devam ser apenas dois, pois tal representa a crença implícita numa relação mimética entre o género e o sexo. Segundo a autora, quando o género é conceptualizado como radicalmente independente do sexo, o próprio género torna-se num artifício em si – "*homem* e *masculino* podem significar tanto um corpo fêmeo como macho, e *mulher* e *feminino* podem significar tanto um corpo macho como fêmeo" (p. 29).

A construção social da masculinidade inicia-se precocemente e persiste, através de sucessivas actualizações, durante toda a vida. Desde o momento em que o médico anuncia – 'É um rapaz', a identidade de género começa a ser estabelecida num sentido unidireccional, dizendo-nos Zilbergeld (1999) que a aprendizagem desenvolvida ainda em criança "é sempre filtrada pela lente do género" (p. 2). Aquilo que começa por ser

---

[2] Entendemos o termo *mapping* como um conceito da matemática, onde significa *associar cada elemento de um conjunto com um elemento de outro conjunto.*

uma categoria sexual, rapidamente adquire um estatuto de género, através do nome, das roupas e das formas diferenciadas de interacção. Embora o sexo só readquira protagonismo na puberdade, nessa altura já os sentimentos, desejos e práticas sexuais foram moldadas por normas e expectativas 'generizadas' (Lorber, 1994).

De acordo com Bem (1993, p. 2), "a diferença homem-mulher é super-imposta em tantos aspectos do mundo social, que uma ligação cultural é assim forjada entre o sexo e praticamente todos os aspectos da experiência humana, incluindo modos de vestir e papéis sociais e até formas de expressar emoção e experimentar desejo sexual".

A masculinidade é em grande medida edificada através de um processo dicotómico que implica a oposição ou mesmo negação da feminidade, encontrando-se inextricavelmente associada a determinados traços de postura e movimento, à invulnerabilidade, auto-confiança, força corporal, controlo emocional, virilidade e desempenho sexual, entre outros.

O sentido de masculinidade não é de modo algum consequência dos cromossomas XY, nem do facto de se possuir um pénis, mas sim o produto de uma história pessoal de prática social. Segundo Connell (1987), a masculinidade encontra-se estruturada de uma forma hegemónica, que traduz uma ascendência social ilustrada por uma subordinação global das mulheres aos homens. Esta hegemonia, conseguida num jogo de forças sociais, configura uma submissão acomodada perante os interesses e desejos masculinos, a que o autor chama "feminidade enfatizada" (p. 183). No entanto, Connell alerta que, não obstante esta constituir um dos pilares básicos de diferenciação, existem outros: estratégias de resistência ou combinações complexas de submissão, resistência e cooperação. Lorber (1994) contrapõe que na construção social do género, não importa o

que homens e mulheres fazem de facto, nem tão pouco se fazem exactamente o mesmo – o que a malha social exige é que aquilo que fazem seja percepcionado como sendo diferente.

A preocupação em ser considerado 'não-homem', que implica desde logo um posicionamento no polo feminino, acarreta, na opinião de Zilbergeld (1999), um estado de quase permanente vigilância e ansiedade, bem como inflexibilidade comportamental.

Numa sociedade de tonalidade androcêntrica e polarizada em termos de género, os homens em particular sentem-se mais inseguros sobre a adequação do seu género: "O androcentrismo exacerba a insegurança do homem quanto ao seu estatuto enquanto homem verdadeiro (....) desvaloriza de tal modo quaisquer pensamentos, sentimentos e comportamentos culturalmente definidos como femininos, que a fronteira de género tem um significado cultural mais negativo para os homens do que tem para as mulheres – o que significa, por sua vez, que os transgressores masculinos da fronteira de género são muito mais estigmatizados culturalmente do que as transgressoras femininas. Ao mesmo tempo, o androcentrismo promove uma definição tão inalcançável daquilo que um homem verdadeiro é suposto ser que só alguns se aproximarão dela" (Bem, 1993, p. 150). A construção do género é simultaneamente um processo, que cria diferenças sociais que definem o estatuto de homem e de mulher; um sistema de estratificação, que ordena os homens acima das mulheres da mesma raça e classe; e uma estrutura, que divide o trabalho em casa e na produção económica, legitima a autoridade e organiza a sexualidade e a vida emocional (Connell, 1987; Lorber, 1994).

Uma característica básica da socialização masculina é a mensagem – 'Porta-te como um homem' ou, pela negativa, 'Não sejas como uma menina'. Uma outra

variante, tendo em conta que a construção social da masculinidade se funde na heterosexualidade, é – 'Não sejas maricas'.

Se nos centrarmos nas actividade lúdicas dos rapazes e das raparigas, observamos que numa determinada idade os primeiros elegem os carrinhos como brinquedos favoritos, enquanto as preferências delas recaem sobre as bonecas. Ora, do ponto de vista relacional, e mesmo ao nível do treino para a intimidade, as bonecas permitem o desenvolvimento de potencialidades afectivas, impossíveis de se equivalerem nos carrinhos. Zilbergeld (1999) argumenta que estes cenários infantis antecipam problemas futuros, defendendo que embora tanto os homens como as mulheres pretendam vivenciar o amor e a intimidade, na verdade atribuem significados diferentes a estes termos - "As mulheres privilegiam aquilo a que chamamos intimidade cara-a-cara: Querem conversar. Os homens preferem intimidade lado-a-lado: Querem fazer" (p. 5).

De facto, o desempenho é outra das 'imagens de marca' da masculinidade, quer no que se refere às competências profissionais quer sexuais. Shakespeare et al. (1996) consideram que, nas sociedades ocidentais modernas, a actividade sexual constitui o principal indicador de adultícia plena, tendo substituído a valorização social anteriormente ocupada pelo trabalho remunerado. Ao transferirem esta perspectiva para o âmbito da deficiência, os autores constatam uma dupla desvantagem – a infantilização dos indivíduos deficientes nega-lhes o estatuto de sujeitos activos e simultaneamente mina-lhes a sexualidade. Em sentido inverso, a assunção da assexualidade ou da inadequação sexual contribui para a desconsideração social.

A ideia de desempenho cruza com a noção de virilidade, que os rapazes e homens têm de conquistar a pulso, sabendo que qualquer 'acto desviante' pode resultar numa

mancha no seu estatuto. Paralelamente, a virilidade desenha-se com frequência num contexto de competitividade que alimenta e necessidade de provar a masculinidade, de forma efectiva, aos outros e a si próprio.

De acordo com Zilbergeld (1999), a competição é a antítese da intimidade. O autor, sustentado numa comunicação pessoal de A. Pines, observa que no registo competitivo a questão é – 'Quem está por cima?' ou 'Quem está à frente?', enquanto na intimidade a questão que se coloca é – 'Quão próximos estamos ou queremos estar?'

Todos os pressupostos sobre os quais se alicerça a socialização masculina e a construção da masculinidade são exponencialmente actualizados na esfera da sexualidade.

Os rapazes fazem uma aprendizagem da sexualidade centrada no pénis e respectiva capacidade eréctil, tendo a percepção, ainda antes de iniciarem as relações sexuais, de que a apetência e o desempenho sexuais são essenciais na expressão da masculinidade.

No entanto, as crenças que a nossa cultura nos transmite inscrevem-se num "modelo fantasioso do sexo" (Zilbergeld, 1999, p. 16), que configura um quadro irrealista, em que os actores principais não são propriamente pessoas mas sim órgãos sexuais, com destaque óbvio para o pénis e para o seu desempenho. Na verdade, ainda a propósito da masculinidade, Connell (1987) refere que esta envolve frequentemente a idealização de modelos fantasiosos, como por exemplo personagens protagonizadas em filmes.

Baseado na sua experiência clínica, Zilbergeld (1999) aponta alguns dos mitos, destrutivos, que se estruturam em torno da sexualidade masculina – "Pareciam acreditar que precisavam de um pénis tão grande e duro como um poste telefónico para satisfazer uma mulher, que o orgasmo masculino e feminino eram absolutamente necessários, que o coito era o único acto sexual verdadeiro, que o bom sexo tinha de ser espontâneo, sem planeamento nem conversas, e que era um crime contra a humanidade se um homem tivesse perguntas, dúvidas ou problemas sexuais" (p. 15).

Baseados em padrões supostamente sinalizadores da normalidade, mas frequentemente inalcançáveis, os homens muitas vezes oscilam entre o desejo de pertença a uma normatividade com contornos fantasiosos e o sentimento de inadequação gerado a partir da não inclusão nessa mesma normatividade.

Importa referir que, embora o duplo padrão ainda subsista, a masculinidade e a feminidade estão a atravessar um processo de mudança transitiva, que, aparentemente, está a condicionar um estado de confusionismo, uma vez que é pedido aos homens que mantenham inúmeros dos descritores da sua identidade de género e, simultaneamente, assimilem e integrem como seus, alguns dos atributos e papéis tradicionalmente associados à condição feminina.

Se a forma como os homens são socializados para o género é limitativa do seu reportório comportamental, imaginemos então qual será o impacto de uma deficiência, especialmente se for adquirida, ao nível da capacidade de desempenhar os papéis de género pré-estabelecidos, bem como sobre a própria identidade de género.

Tal como já referimos, a deficiência, pelas suas consequências, pode condicionar dependência, incapacidade de assumir papéis conotados com a masculinidade, perturbação na imagem corporal e alterações nas percepções de auto-eficácia, auto-confiança e auto-estima. Em coexistência com estes aspectos, é comum evidenciar-se um sentimento de inferioridade atractiva e dúvidas quanto às suas capacidades enquanto parceiros sexuais, levando os sujeitos deficientes a auto-percepcionarem-se como menos capazes de suscitar interesse nos outros (Sampaio, 1987, 1991). De acordo com Ducharme et al. (1992), esta situação pode tornar-se excepcionalmente frustrante quando se trata de deficientes adolescentes, defendendo que os jovens que aprendem a auto-valorizar-se como pessoas completas – com forças e fraquezas –, que comuniquem os seus sentimentos e que consigam, quer dar quer receber, têm hipóteses mais sustentadas de estabelecer envolvimentos sexuais.

Não esqueçamos, contudo, que todos os indivíduos, até se confrontarem com a deficiência, foram socializados aprendendo as mesmas crenças e mitos que os seus pares, pelo que vão vivenciar um conflito entre a masculinidade hegemónica, cuja concretização quotidiana provavelmente já lhes gerava ansiedade, e as limitações impostas quer pela deficiência em si, quer pela forma negativa como esta se encontra socialmente representada.

Gerschick e Miller (1995) investigaram a conflitualidade entre masculinidade e deficiência, mediante a realização de entrevistas a homens deficientes, tendo encontrado três estratégias dominantes – a reformulação, que implicava uma redefinição da masculinidade, de acordo com uma perspectiva individual; a confiança, que se manifestava através da tentativa de ir ao encontro das expectativas inerentes aos

significados tradicionais de masculinidade internalizados pelos sujeitos; e a rejeição, que se encontrava associada à construção de identidades e subculturas masculinas alternativas. Os autores concluíram que a segunda estratégia era a mais desadaptativa, originando frequentemente depressão, raiva e frustração, em virtude da incapacidade em satisfazer os padrões sociais de masculinidade. A primeira estratégia, pela reformulação cognitiva que envolvia, demonstrava uma aproximação aos ideais masculinos, consonante com as capacidades dos sujeitos, que se revelava bastante eficaz. Por fim, a terceira estratégia, igualmente bem sucedida, reflectia uma fuga à identidade de género convencional, acompanhada de uma renúncia às 'amarras oficiais' da masculinidade. Frequentemente este posicionamento estava relacionado com a pertença a movimentos de deficiência.

Para Swain e French (2000), há que dar corpo a um "modelo afirmativo" (p. 569), contrapondo-o à "opressão internalizada"[3] (Shakespeare et al., 1996, p. 40), comum a muitos dos deficientes. Esta, segundo os autores, só poderá ser vencida através de um mecanismo de *coming out*, em tudo idêntico ao do movimento homossexual, de modo a que possa ser construída uma "identidade da deficiência"[4] (Shakespeare et al., 1996, p. 51), a qual implica a identificação com outras pessoas deficientes e com a cultura que lhes está associada. Em relação a este último aspecto, Peters (2000) advoga ser necessário ultrapassar os discursos essencialmente de crítica, propostos pelo modelo social, transformando-os em discursos orientados para a acção e para a transformação. Assim, a autora sugere uma visão sincrética, que não se reduz a uma lógica

[3] Conceito já abordado no Cap. 1, p. 34
[4] *Disability identity* no original

essencialista, manifestada através de uma postura específica para com a sociedade, mas sim que "permite uma consciência individual híbrida que mantém uma solidariedade táctica sem que seja engolida por normas e padrões culturais universais" (p. 585).

Na nossa opinião, não obstante o reconhecimento da necessidade de modificações atitudinais para com aqueles que são percepcionados como diferentes, a politização exacerbada da deficiência pode provocar um efeito perverso de auto-segregação. Veja-se, pelo seu simbolismo, a situação típica das três casas de banho – para homens, mulheres e deficientes. Se, por um lado, a rejeição das chavetas dicotómicas de género representa uma recusa legítima da imposição social, por outro lado, a identificação exclusiva com um sistema de valores alternativos, cujo denominador comum é a deficiência, representa uma 'degenerização', bem ilustrada neste exemplo, que os defensores do modelo social da deficiência criticam quando é construída socialmente, mas que despenalizam quando provém do interior dos seus próprios movimentos.

Relativamente à sexualidade, esta constitui um dos problemas mais importantes a que as pessoas deficientes têm de fazer face (Shakespeare et al., 1996). Num passado já algo distante, Sha'Ked (1978) apontava a sexualidade como a área mais importante da reabilitação, devido à sua associação com a auto-estima, imagem corporal, relações interpessoais e motivação. Embora esta afirmação possa parecer exageradamente 'sexualizada', é inegável que o funcionamento sexual, quando alterado por uma situação de doença crónica ou deficiência física, pode ter um efeito adverso sobre a reabilitação médica, vocacional e psicossocial (Drench, 1992).

O tipo e o grau de dificuldades que os deficientes físicos experimentam na concretização da sua sexualidade depende, em grande parte, do facto de estarmos

perante uma deficiência congénita ou adquirida (Ducharme et al., 1992). Embora os estigmas sociais relativos à sexualidade possam fazer-se sentir sobre ambas as situações, os portadores de deficiências congénitas são mais frequentemente super-protegidos, e mesmo isolados, originando uma diminuição das oportunidades de socialização e de aprendizagem de aptidões sociais apropriadas. A dependência de terceiros, para sobreviver, acarreta muitas vezes consigo passividade e timidez, factores que não contribuem para a iniciação e desenvolvimento de relações interpessoais equilibradas e maduras, a partir das quais o envolvimento afectivo-sexual poderia ocorrer. Simultaneamente, na deficiência adquirida, a socialização prévia produz uma redução nas expectativas anteriormente construídas.

Segundo Diamond (1984, citado por Shakespeare et al., 1996), a família tende a ignorar as preocupações sexuais, pois embora as reconheça como questões válidas, desconhece como lidar com essa temática. O autor refere que "é difícil a família reconhecer que os filhos ou os pais podem ser sexuais. Independentemente da idade, os pais idosos são frequentemente considerados como 'já não estando nessa' e os filhos como 'não estando ainda prontos' " (p. 4).

Na relação conjugal, ou similar, face a uma deficiência, o reajustamento ao nível dos papéis sexuais e a capacidade de atingir um novo e gratificante patamar de intimidade dependem, em grande medida, da qualidade das aptidões comunicacionais. Na opinião de Schover e Jensen (1988), o processo comunicacional entre os parceiros é influenciado pela forma como é processada a vivência do casal, pela informação proveniente do meio exterior ao círculo conjugal e ainda pelos mecanismos de defesa que cada membro mobiliza. De acordo com os autores, estes últimos são essencialmente

quatro – negação, retraimento, projecção e aceitação passiva –, podendo cada um deles ser utilizado de forma adaptativa ou não-adaptativa. Por exemplo, a aceitação passiva poderá ter um carácter adaptativo se o sujeito reconhecer as limitações da sua deficiência, não deixando contudo de procurar soluções alternativas capazes de lhe proporcionar satisfação sexual; inversamente, a utilização desadaptativa deste mecanismo poderá condicionar um estado de resignação caracterizado pelo imobilismo e desistência de qualquer tipo de envolvimento sexual.

O reajustamento sexual de um deficiente depende, em grande parte, do reconhecimento de que a escolha ainda é possível, podendo esta passar por um reportório de comportamentos sexuais vivenciados com prazer, sem que o ênfase seja obrigatoriamente colocado no acto sexual enquanto coito.

De acordo com Tepper (1997a), a recordação do desempenho pré-deficiência – simultaneamente moldada pelo modelo fantasioso em que navega a sexualidade e actualizada num registo disfuncional, à luz desses parâmetros – pode ser dolorosa, exigindo uma redefinição do conceito de satisfação sexual. Paralelamente, o autor alerta que "se estas fantasias e mitos não forem afastados nos cuidados de saúde sexual, o homem com disfunção eréctil, ejaculação inibida, perda sensorial ou limitações físicas pode concluir que a sua vida sexual terminou" (p. 139).

Quer na literatura quer no cinema, é frequente o homem deficiente, muitas vezes cristalizado na figura do veterano de guerra, conformar-se com a perda da masculinidade através da deficiência, sendo este facto simbolizado no contexto da impotência sexual.

Em *O Amante de Lady Chatterley*, D. H. Lawrence fala-nos de um paraplégico da I Guerra Mundial, descrito como sexualmente impotente. O cenário de vazio criado na relação entre Lord e Lady Chatterley – porque deixou de haver sexualidade e porque ele ficou numa situação de dependência em relação à mulher e sobretudo em relação a uma governanta – ilustra uma problemática que foi de facto sequela de guerra, num momento histórico em que os casais jovens, principalmente das classes mais abastadas, eram particularmente pressionados para produzir herdeiros para os seus bens. D. H. Lawrence, respeitável poeta e romancista, provavelmente desconhecendo que nem todos os sujeitos traumatizados vertebro-medulares se tornam impotentes e que a incapacidade eréctil não é sinónimo de ausência de sexualidade, contribuiu para a construção de uma imagem de inadequação sexual, largamente difundida. Talbot (1971, citado por Freed, 1984) salienta que grande parte da percepção social, incluindo a de muitos técnicos de saúde, referente às capacidades sexuais dos sujeitos LVM, assenta não em dados científicos mas sim nesta fonte literária.

Também Luís Rosa, num livro sobre a guerra colonial portuguesa intitulado *Depois da Guerra*, demonstra a contradição envolvida no par deficiência/ masculinidade, quando um soldado diz, para o alferes que o visita no Hospital de Bissau, que nunca mais será homem.

Numa perspectiva mais romancizada, Victor Hugo, na obra *Nossa Senhora de Paris*, situa-nos na Idade Média e introduz-nos um personagem fisicamente repelente – Quasimodo. Este, embora de aspecto monstruoso, revela elevados princípios morais. Apaixona-se pela bela Esmeralda, protegendo-a de tudo e de todos, enquanto os outros personagens masculinos apenas pretendiam desfrutar da sua feminilidade. Renunciando

à efectivação desse amor impossível em vida, em virtude da sua condição física, acaba por o consumar após a morte – quando a deficiência já não representa impedimento – sendo os esqueletos de Quasimodo e Esmeralda encontrados abraçados.

No plano cinematográfico, filmes como *Nascido a 4 de Julho*, *Forest Gump* e *Waterdance* centram-se nas dificuldades de adaptação face à deficiência, que nos respectivos protagonistas são reforçadas pela ausência recorrente de actividade sexual, devido a disfunção eréctil. Um outro filme – *Perfume de Mulher* – mostra-nos Al Pacino, na pele de um militar de carreira que se tornou invisual, a programar um fim de semana que contemplasse, entre outras 'mordomias', ter relações sexuais com uma 'mulher de primeira', após o que colocaria fim, através do suicídio, a uma vida já sem sentido. Uma vez mais, a sexualidade é retratada como uma ausência, que no entanto é percepcionada como fortemente desejada, ao ponto de fazer parte, neste filme, da curta listagem de 'últimos desejos'.

A negação do desejo sexual das pessoas deficientes, associada aos estereótipos sobre aparência física desejável, beleza e sexualidade, tornam muito difícil a internalização da ideia, por parte dos deficientes, de que um corpo a que falta controlo e que se encontra dependente de cuidados de terceiros, de aparelhos e de auxiliares, possa ser sexualmente desejável (Shakespeare et al., 1996). De acordo com os autores, as "barreiras ao ser-se sexual" (p. 16), para além das já apontadas, que se prendem em grande medida com factores de socialização/educação, incluem ainda as barreiras físicas, a institucionalização e os constrangimentos na facilitação do envolvimento sexual, por parte dos prestadores de cuidados.

Lamb e Layzell (1994) verificaram que o aspecto que mais preocupava 1568 deficientes ingleses era o facto de não terem uma vida social tão activa quanto desejavam. As barreiras físicas, para além de dificultarem as oportunidades educativas, profissionais e habitacionais, restringem igualmente as oportunidades de lazer e de convivência comunitária, fazendo diminuir as probabilidades de estabelecimento de relações afectivas e/ou sexuais.

O isolamento social pode ainda ser potencializado pela institucionalização, que tem uma longa tradição no âmbito da deficiência. As instituições de acolhimento de deficientes, embora se encontrem cada vez mais abertas à comunidade, representam frequentemente um contexto que tende a infantilizar os seus utentes, com reflexos ao nível da liberdade de expressão sexual.

Por outro lado, tendo em conta a elevada vulnerabilidade associada à necessidade de institucionalização, as relações de poder estruturam-se de uma forma que faz aumentar o risco da vitimização, designadamente o abuso sexual (Shakespeare, 1996). Num estudo sobre a prevalência do abuso em mulheres com deficiência física (N=439, 24% das quais com LVM), observou-se que 40% haviam sido abusadas sexualmente, tendo-se concluído que os principais agentes de abuso eram prestadores de cuidados de saúde (Young, Nosek, Howland, Chanpong & Rintala, 1997). Shakespeare (1996) refere que a par da institucionalização existem outros factores que contribuem para um risco acrescido de abuso sexual – a dependência de terceiros, que muitas vezes inibe a denúncia por medo do abandono; a incapacidade de comunicar aquilo que aconteceu, ou que está a acontecer, devido às especificidades do quadro clínico; a invasão do espaço privado e a objectificação do corpo disfuncional; e a própria assunção justificativa,

traduzida na ideia "de que qualquer contacto sexual é melhor que nada, e que as pessoas deficientes não terão oportunidade de ter actividade sexual em qualquer outro contexto" (p. 208).

Por fim, quanto à facilitação da interacção sexual, Heslinga, já em 1977, colocava um conjunto de questões pertinentes, que se mantêm actuais – Deverá uma terceira pessoa auxiliar dois deficientes que não conseguem envolver-se sexualmente sozinhos? Dever-se-á ajudar um indivíduo, com os membros superiores paralisados, que pretenda aliviar a tensão sexual através da masturbação? Deverá a ajuda ser prestada manualmente, ou através de um aparelho vibratório? Que responder a um deficiente que solicite auxílio para recorrer aos serviços de uma/um prostituta/o?

Importa aqui referir que o significado de facilitação sexual é algo 'pantanoso', em virtude da sua amplitude. Earle (1999) diz-nos que pode implicar acompanhamento a eventos sociais, incluindo festas, bares, discotecas; o auxílio no despir e na adopção de posições compatíveis com o coito ou outra forma de actividade sexual; a procura e negociação do preço pelos serviços de uma/um prostituta/o; e pode também implicar a masturbação do sujeito deficiente quando não existe outra forma de satisfação sexual. Contudo, tal como a autora observou no seu estudo, os prestadores de assistência podem manifestar-se relutantes em frequentar um bar homossexual, em comprar pornografia ou mesmo em prestar auxílio em situações que se afastem do par heterossexual convencional.

Earle (1999) salienta, ainda, que a questão da facilitação sexual está envolta numa teia de complexidades morais, argumentando desde logo que os indivíduos deficientes e os profissionais que lhes prestam assistência revelam diferentes percepções, quer quanto

à sexualidade em geral, quer no que respeita ao conceito de necessidade sexual. Enquanto os deficientes, nesta investigação estudantes universitários, concebiam a sua sexualidade como uma necessidade, os assistentes pessoais, que foram destacados para os acompanhar durante a sua formação superior, tinham tendência a fundir a deficiência com a assexualidade ou com um potencial sexual limitado. Os estudantes deficientes, embora reconhecendo as dificuldades impostas pela sua condição física, revelavam um vasto leque de expectativas sexuais, ao passo que os seus assistentes, assumiam que estes, mesmo que manifestassem desejo sexual, seriam incapazes de agir sobre o mesmo, o que auto-justificava as barreiras atitudinais face à facilitação do envolvimento sexual – predominava a crença de que "os deficientes físicos seriam incapazes de perceber aquilo que estavam a 'perder' " (p. 318).

Nesta matéria, o enfoque é colocado na necessidade de seleccionar e formar prestadores de cuidados capazes de fornecer assistência orientada para a igualdade de oportunidades sem fazer juízos morais (Earle, 1999; Shakespeare, 1996).

Todos os obstáculos à expressão da sexualidade que vimos enunciando, resultam na constatação de que "para a maioria das pessoas deficientes, não é como fazer que causa os maiores problemas, é encontrar alguém com quem o fazer. Problemas de função eréctil são resolvidos mais facilmente – com medicação como a Papaverina ou com bombas de vácuo ou implantes – do que problemas de isolamento e exclusão" (Shakespeare et al., 1996, p. 99).

Ainda no âmbito da convivência social, Tepper (1997a), ele próprio tetraplégico desde os 20 anos, relata a extrema facilidade com que fazia amigas – "Na faculdade, os meus colegas de quarto tinham inveja da atenção feminina que eu conseguia e diziam

que só era assim devido à minha cadeira de rodas. Aquilo que eles não compreendiam é que essas mulheres estavam à procura de amizade masculina, liberta de pressão sexual. As mulheres assumiam que eu era seguro. Não era percepcionado como um potencial parceiro sexual, mas como um amigo eterno" (p. 134). Ou seja, por serem percebidos como não ameaçadores sexualmente, os homens deficientes podem estabelecer relações de maior proximidade com as mulheres do que os seus pares, replicando deste modo aquilo que acontece entre os homossexuais masculinos e as mulheres.

Esta negação do potencial sexual, e por consequência da masculinidade, implica por vezes o estabelecimento de relações afectivo-sexuais com outros sujeitos igualmente deficientes, embora para alguns "o objectivo principal é ter um relacionamento com uma pessoa não deficiente, porque isso representa a aceitação total, a validação total enquanto ser humano" (Shakespeare et al., 1996, p. 93). Numerosos estudos têm confirmado o desejo que os deficientes físicos revelam de vivenciar a intimidade sexual, o casamento e a paternidade (Edmonson, 1988; Nordqvist, 1986; Sipski & Alexander, 1998; Soulier, 1995).

As consequências psicossexuais da deficiência estão entre as mais complicadas de uma lesão ou doença crónica. Culturalmente, o falocentrismo dominante valoriza de forma exponencial o desempenho, pelo que uma eventual inadequação sexual no homem pode prejudicar consideravelmente a sua adaptação global e a aceitação da deficiência; em contraste, verifica-se que as mulheres têm menos dificuldades em reajustar a sua identidade sexual, talvez por tradicionalmente terem um papel mais passivo (Drench, 1992). No campo das LVM, não obstante as alteraçõescorporais que caracterizam este quadro clínico produzirem consequências equivalentes nos homens e

mulheres, os termos limitados da construção dominante da heterossexualidade atenua, nelas, a importância da perda funcional – no modus operandi das relações sexuais convencionais a mulher LVM vê mantida a sua capacidade de praticar o coito (Seymour, 1998). A autora acrescenta que, simultaneamente, as mulheres LVM, em regra, mantêm a possibilidade de engravidar e ver nascer um bebé a partir do seu corpo lesado. Pelo contrário, para além de eventuais dificuldades erécteis e/ou ejaculatórias, os homens LVM frequentemente vêem alteradas as suas capacidades de fertilidade – e, como sabemos, a fertilidade, tal como a sexualidade, tem um significado que ultrapassa largamente o conteúdo funcional.

Sipski e Alexander (1997) dizem-nos que o equilíbrio de poderes no seio da conjugalidade é perturbado pela deficiência, gerando conflitos, até que seja possível repor uma homeostase que assegure sintonia no casal. Em relação à continuidade das relações prévias à ocorrência da deficiência, os estudos demonstram que os homens deficientes têm maior probabilidade de manterem o relacionamento, enquanto as mulheres deficientes têm maior probabilidade de serem abandonadas pelo parceiro (Shakespeare, 1996).

Em grande medida, os sentimentos de inadequação, que podem resultar no medo de desiludir o parceiro ou mesmo num medo generalizado de abandono, reflectem a exacerbação do desempenho, tornado efectivo através da concretização do coito, o qual, por sua vez, a nossa cultura mitificou como sinónimo de sexo.

Nas palavras de Shakespeare et al. (1996), este mito encontra-se tão enraizado que chega mesmo a assumir o estatuto de ideologia - "fucking ideology" (p. 97). Esta revela-se particularmente repressiva para os sujeitos deficientes que, frequentemente,

não conseguem envolver-se sexualmente de acordo com um padrão em que impera a funcionalidade, traduzida pela sequência erecção-penetração-ejaculação.

Um trabalho sobre a sexualidade de homens paraplégicos, realizado em Hong Kong, demonstrou que os sujeitos encontravam-se extremamente imbuídos pelas representações construídas no pré-lesão, apontando o coito como prática sexual fundamental (Pearson & Klook, 1989). A incapacidade de ter uma actividade sexual consonante com a percepção de base, prevalecente, era integrada como motivo de grande tristeza e lamentação, sinalizando por vezes uma cessação completa da vida sexual. Em consonância com os resultados encontrados por estes autores, Tepper (1997a) refere que "esta forma de pensar faz com que os homens se privem a si próprios de prazer porque não conseguem funcionar sexualmente da mesma forma que o faziam antes da deficiência ou doença" (p. 140). Segundo Seymour (1998), a sexualidade é uma componente essencial da auto-identidade, participando no "desenvolvimento e manutenção do self encorporado" (p. 131). Ao mesmo tempo, constitui "um aspecto central da reincorporação após a disrupção corporal" (Seymour, 1998, p. 131) que, contudo, as construções dominantes de masculinidade e feminidade poderão dificultar.

A noção de sexualidade normal (entendida à luz do referencial estatístico de normalidade), centrada primariamente na erecção masculina, é limitativa. A própria fase de excitação é representada essencialmente por uma constelação de acontecimentos físicos. Contudo, nos sujeitos com dificuldades ou incapacidade de obter erecção, a excitação sexual afasta-se das manifestações genitais, para se traduzir numa dimensão subjectiva caracterizada por determinantes psicológicas (Rowland, 1999).

Paralelamente, se pensarmos no conceito de 'ciclo de resposta sexual', apercebemo-nos de que emana uma forte medicalização da sexualidade, que em determinados aspectos pode problematizar e penalizar, de forma acrescida, a expressão sexual dos indivíduos deficientes.

Também Lorber (1994) afirma que "a prática sexual supostamente normal é genital e orgásmica, independentemente de quem são os parceiros, embora homens e mulheres gostem de muitas formas de excitação e satisfação sexuais que não são específicas dos genitais" (p. 57). O "reconhecimento do continuum de práticas sexuais – das quais o sexo penetrativo é apenas uma parte – e uma maior vontade de abraçar a diversidade, a experimentação e o uso de brinquedos sexuais e outras técnicas alternativas – seriam valiosas para todas as pessoas sexualmente activas, não só para aquelas que por acaso têm deficiências" (Shakespeare et al., 1996, p. 99).

No entender de Edmonson (1988), apenas nos anos 70 ocorreram mudanças visíveis, no que concerne ao direito das pessoas deficientes à sexualidade. Nos E.U.A., palco inicial destes movimentos, desenvolveram-se estudos e sondagens com vista a clarificar áreas específicas de preocupação, realizaram-se sessões de esclarecimento e tentou-se sensibilizar os técnicos para a não negligência desta área.

Como vimos, muitos dos obstáculos que os indivíduos com deficiência encontram na sua readaptação sexual resultam de estigmas, estereótipos negativos e atitudes preconceituosas e discriminantes, construídas culturalmente. Estes exigem um desafio permanente às barreiras circundantes – sociais, físicas, políticas, atitudinais –, e a si próprios, designadamente nos aspectos determinados socialmente que, ao serem actualizados, à luz de uma nova condição, se revelam desajustados.

Acerca da deficiência em geral, Peters (2000) afirma ser necessário desconstruir os "mapas hegemónicos da diferença criados pela sociedade" (p. 585), de forma a que os sujeitos deficientes possam produzir os seus próprios significados, subjectividades e imagens culturais. No âmbito da sexualidade, em particular, importa reforçar a ideia que todo e qualquer indivíduo tem um potencial afectivo-sexual que, na eventualidade de exigir uma redefinição nas suas formas de expressão, não significa uma inadequação, ou, pior, uma ausência.

Capítulo 5

SEXUALIDADE E LESÃO VERTEBRO-MEDULAR

5.1 A resposta sexual masculina

Sendo a LVM uma lesão neurológica que acarreta prejuízos funcionais, para entendermos as consequências deste quadro clínico sobre a função sexual necessitamos primeiramente de conhecer os mecanismos envolvidos no ciclo da resposta sexual.

Apesar da LVM implicar uma franca probabilidade de alterações na sequência neurofisiológica do padrão de funcionamento sexual, importa desde já salientar que tal não constitui uma inevitabilidade generalizável a todos os sujeitos. Do mesmo modo, a expressão da sexualidade não se reduz a um circuito funcional, podendo sim ser equiparável a uma orquestra, na qual, em regra, é impossível quantificar o grau de importância atribuível a cada instrumento, transparecendo, antes, um todo harmonioso.

No início do século XX, Iwan Bloch, ao cunhar o termo *Sexologia* como ciência da sexualidade, sugeria desde logo um horizonte amplo e multidisciplinar – "... a consideração puramente médica da vida sexual, embora deva sempre constituir o núcleo da Ciência Sexual, é, contudo, incapaz de abarcar devidamente todas as relações entre a sexualidade e os outros aspectos da vida humana. Para fazer justiça à importância global

do amor na vida do indivíduo e da sociedade, este ramo particular de investigação deve ser tratado como uma parte da Ciência Geral da Humanidade, que é constituída pela união de todas as outras Ciências – Biologia Geral, Antropologia e Etnologia, Filosofia e Psicologia, História da Literatura e História Completa da Civilização" (Bloch, 1907, citado por Machado Vaz, 1988, p. 7-8).

Com Bloch, a par de outros pioneiros que incluem Heinrich Kaan, Krafft-Ebing, Havelock Ellis, Magnus Hirschfeld e, embora sob outro prisma, mesmo Sigmund Freud, as sementes do "modernismo sexual" (Leiblum & Pervin, 1980, p. 4), que iriam conduzir à institucionalização da Sexologia, estavam definitivamente lançadas. Ultrapassado o período de turbulência provocado pela II Guerra Mundial, a ciência sexológica viria a conhecer um novo vigor, sedeado principalmente nos Estados Unidos da América.

Com a publicação dos relatórios Kinsey (1948 e 1953), o discurso sexual 'saiu à rua' – "A partir de meados da década de 50, a cultura popular, no plano literário, cinematográfico e musical, apropriou-se da representação do acto sexual, onde a nudez, a sedução e o ritmo do corpo tendiam a ser integrados e incorporados" (Pacheco, 1998, p. 241).

A sexualidade adquiria uma cada vez maior visibilidade social, legitimada por uma investigação crescente, cujos resultados rapidamente extravasavam o círculo científico, para se difundirem pela população em geral, originando uma " 'banalização' dos conhecimentos sobre a sexualidade" (Silveira Nunes, 2000, p. 13), fruto em grande medida de uma mediatização do 'sexual', que haveria de perdurar ao longo dos anos.

Foi neste contexto que Masters e Johnson publicaram, em 1966, *Human Sexual Response*, após terem estudado laboratorialmente os ciclos de resposta sexual de algumas centenas de homens e mulheres. O seu trabalho constitui a primeira descrição clara e precisa da resposta sexual humana, que estes autores dividiram em quatro fases – excitação, planalto, orgasmo e resolução. Este modelo, que ainda hoje conserva um estatuto de referencial, quer a nível classificativo, quer como ponto de partida para a planificação de uma eventual intervenção terapêutica, descrevia preponderantemente as alterações anátomo-fisiológicas inerentes à resposta sexual. De acordo com Soares (2000, p. 237), trata-se de um "constructo linear, quadri-fásico, sexualmente progressivo e basicamente unissexual". Centrando-se nos processos de vasocongestão e de miotonia, segundo os autores equiparáveis em ambos os géneros, Masters e Johnson ignoraram os aspectos cognitivos e subjectivos envolvidos na resposta sexual, facto que se revelaria como uma das principais fragilidades do modelo, originando múltiplas críticas (Hyde & DeLamater, 1997). Desde então tem-se assistido a uma série de transformações conceptuais e metodológicas, que expandiram a visão da resposta sexual para um patamar psicofisiológico, formado por múltiplas dimensões inter-relacionadas (Rowland, 1999).

Kaplan, que em 1974 definia a resposta sexual humana como "uma sequência altamente racional e ordenada de ocorrências fisiológicas cujo objectivo é preparar os corpos de dois parceiros para a união reprodutora" (Kaplan, 1978, p. 27), subscrevendo a sua natureza bifásica – vasocongestão genital responsável pela erecção do pénis no homem e pela lubrificação vaginal e tumescência na mulher; e contracções musculares que constituem o orgasmo em ambos os sexos – vem cinco anos depois reconhecer que

esta conceptualização é insuficiente, propondo que "uma terceira fase independente, anteriormente negligenciada, deve ser incluída" (Kaplan, 1983, p. 19). Assim, sugere um modelo trifásico formado pelo desejo, excitação e orgasmo.

Mais do que conceber a resposta sexual como um continuum de etapas sucessivas, Kaplan prefere conceptualizar três fases relativamente independentes, embora interligadas, defendendo que a primeira remete primordialmente para o foro psicológico e as seguintes para o foro fisiológico (Hyde & DeLamater, 1997).

Claramente, o entendimento da resposta sexual transfere-se para o campo psicossomático. A um outro nível, mais geral, a própria Organização Mundial de Saúde, reflectindo a colonização cultural, define, em 1975, Saúde Sexual como "a integração dos aspectos somáticos, emocionais, intelectuais e sociais do ser sexuado de formas enriquecedoras e que valorizem a personalidade, a comunicação e o amor".

Ainda no âmbito da compreensão do ciclo da resposta sexual, justifica-se debruçarmo-nos sobre dois modelos mais recentes – o modelo cognitivo de Walen e Roth (1987) e o modelo psicossomático de Bancroft (1989).

O primeiro (Figura 7), originário das perspectivas cognitivistas, destaca os domínios da percepção e da avaliação dos estímulos e das respostas sexuais. A percepção de um estímulo sexual avaliado positivamente produz um estado de excitação, igualmente alvo de avaliação, não só no que concerne às alterações físicas como também no que respeita à forma como estas são integradas cognitivamente. Esta percepção de excitação, quando sentida como satisfatória, além de reforçar a continuidade do envolvimento sexual, aumenta o próprio grau de excitação.

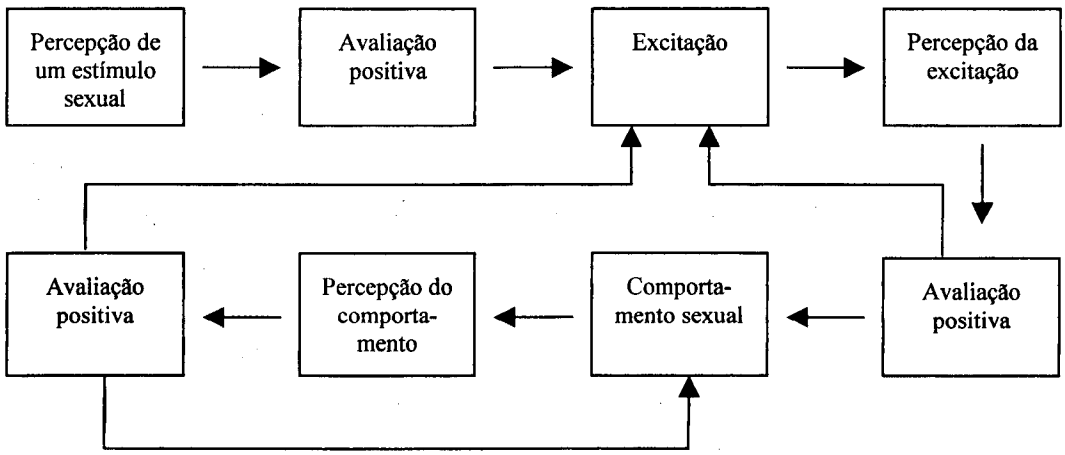


Figura 7 – Ciclo de resposta sexual, adaptado a partir do Modelo Cognitivo de Walen e Roth (1987, p. 341)

Também o comportamento sexual é objecto de percepção/avaliação, em termos de adequação e satisfação, com efeitos retroactivos quer no nível de excitação quer no desempenho sexual.

No segundo modelo (Figura 8), o seu autor parte do pressuposto de que "todo o corpo está envolvido nesta acção recíproca de processos psicológicos e somáticos" (Bancroft, 1989, p. 12), defendendo que "a experiência sexual é por excelência psicossomática" (p. 12).

Segundo Bancroft (1989), o sistema límbico e os centros espinais medulares constituem o substrato neurofisiológico da sexualidade. Este é influenciado por mecanismos cognitivos, dependentes de factores socio-culturais (atitudes, medos, expectativas) e da auto-avaliação das próprias respostas sexuais, bem como pelos estímulos tácteis. A activação deste sistema é, por sua vez, através dos nervos somáticos e autónomos, responsável por alterações periféricas consonantes com a excitação e as respostas sexuais. A percepção, a avaliação e o processamento cognitivo destas

alterações cognitivas completam o círculo psicossomático da resposta sexual, sendo que cada elo desta cadeia pode activar mecanismos excitatórios ou inibitórios.

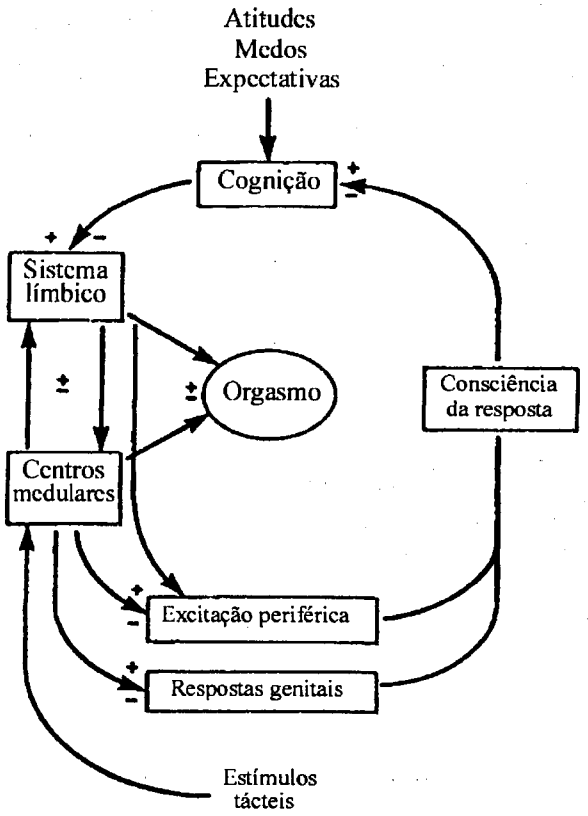


Figura 8 – Círculo psicossomático da resposta sexual
(Bancroft, 1989, p. 13)

Já em 1999, e tendo por base provas substanciais da existência de neurotransmissores centrais com efeitos inibidores (não exclusivamente sobre a resposta sexual, mas sim sobre a sexualidade em geral), Bancroft defendeu haver uma variabilidade individual na propensão para esta inibição, a qual explica, por exemplo, que os sujeitos com maior propensão inibitória possam ser mais vulneráveis a

disfunções sexuais, enquanto aqueles com menor propensão possam revelar mais frequentemente comportamentos sexuais de alto risco.

Mais recentemente, Bancroft e Janssen (2000) complementaram esta ideia, propondo um modelo teórico de duplo controlo da resposta sexual masculina, ancorado no equilíbrio da excitação e da inibição, a nível central. A partir de um questionário desenvolvido com o objectivo de avaliar a maior ou menor tendência para a excitação e inibição sexuais, foi identificado um factor de excitação e dois de inibição. Posteriormente, verificou-se que o primeiro factor de inibição parecia estar associado àquilo que os autores chamaram de " 'inibição devida a ameaça de insucesso no desempenho' " (p. 572), e o segundo ao que designaram de " 'inibição devida a ameaça das consequências do desempenho' " (p. 572) – a título de exemplo podemos apontar, respectivamente, a preocupação em agradar à parceira e o medo de uma gravidez indesejada ou de contrair uma doença sexualmente transmissível. Por fim, referindo-se à utilidade do conceito de " 'tonicidade inibitória' " (p. 575), os investigadores salientam que, tendo em conta quer os mecanismos neurofisiológicos quer o papel da aprendizagem, um indivíduo com um alto tónus tenderá a aprender que é pouco responsivo, antecipando o fracasso que, por sua vez, será integrado como uma ameaça, potencializando consequências negativas sobre o desempenho.

Tendo por base a tríade desejo-excitação-orgasmo, debruçamo-nos agora sobre as especificidades do funcionamento sexual masculino.

- Desejo

Segundo Bancroft (1989), o desejo sexual constitui, de entre os vários aspectos do comportamento sexual, aquele que provavelmente se mantém como o mais resistente a qualquer análise conceptual.

De acordo com Kaplan (1983), o desejo sexual é um estímulo ou impulso desencadeado pela activação de um sistema neuronal específico no cérebro. Por sua vez, Schiavi e Schreiner-Engel (citados por Bancroft, 1989, p. 72) socorrem-se de uma operacionalização mais ampla, definindo-o como "a ocorrência espontânea de pensamentos sexuais, a consciência de um interesse em iniciar actividade sexual (ou em a aceitar se iniciada pelo parceiro) e o reconhecimento e procura de estímulos sexuais".

Embora continuem por esclarecer com exactidão os mecanismos neurofisiológicos envolvidos na apetência sexual, é genericamente aceite que "ao nível fisiológico, o impulso sexual é experimentado como uma tensão psicossomática que necessita ser descarregada, enquanto que, ao nível psíquico, essa tensão pode ser ou não experimentada como sexual, dependendo da história psicossexual da pessoa em questão. Quando a tensão psicossomática é experimentada como sexual, a pessoa sente-se motivada a procurar uma experiência sexual ou a sentir-se receptiva a ela" (López & Fuertes, 1999, p. 92).

Se do ponto de vista psicológico o desejo sexual parece associar-se a uma actividade cognitiva conducente ao envolvimento sexual, do ponto de vista orgânico "o desejo está dependente da activação do sistema límbico, com os núcleos hipotalâmicos e pré-ópticos onde se efectua a integração dos afectos, comportamentos, processamento

sensorial assim como as codificações e com a amígdala a modular os estados emocionais e a influenciar os processos de memorização localizados no hipocampo" (Mega, Cummings, Salloway & Malloy, 1997, citados por Santinho Martins, 2000a, p. 229). Santinho Martins (2000a) acrescenta ainda que cabe ao neocortex a função de integrar a informação processada em tempo real a partir de estímulos externos e de desencadear fantasias, baseadas nesta informação e/ou em experiências armazenadas na memória.

Ainda no âmbito dos processos fisiológicos, é destacado o papel crucial da testosterona enquanto estimulante do desejo sexual (Bancroft, 1989; Kaplan, 1983; López & Fuertes, 1999), a qual, para que exerça a sua acção, tem de ser aromatizada, a nível das estruturas encefálicas, em estradiol (Santinho Martins, 2000a).

Para além das complexas ligações do centro sexual com as restantes partes do cérebro e da exigência de um equilíbrio harmonioso entre hormonas e neurotransmissores, o desejo sofre a influência de variáveis situacionais. Assim, por exemplo, o desejo sexual é regido tanto pelos ritmos biológicos quanto pela disponibilidade e receptividade de um parceiro percebido como atraente.

Num trabalho recente, Basson (2001) alerta para a necessidade de se expandir os conceitos do ciclo da resposta sexual humana, defendendo que, a par do desejo sexual 'tradicional', quantificável através dos pensamentos e fantasias sexuais bem como pela intensidade da vontade em dar início a comportamentos sexuais, existe igualmente um desejo 'espontâneo', alicerçado na intimidade emocional. Deste modo, a autora considera ser possível passar de um estado de neutralidade sexual para um patamar de desejo sexual, devido a factores que se prendem com uma apetência pela partilha do

prazer sexual, em nome de uma proximidade emocional, e não tanto por motivos associados a uma satisfação do apetite sexual.

Na opinião de Basson (2001), esta forma de acesso ao desejo sexual, menos pesada biologicamente, não só aumenta a excitação como pode aumentar a vontade de receber ou dar mais estimulação (Figura 9).

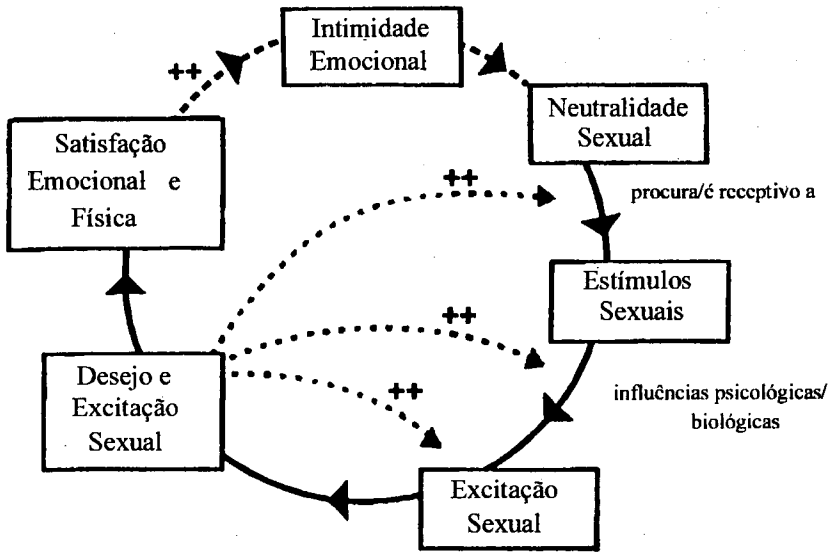


Figura 9 – Ciclo de resposta sexual alternativo
(Basson, 2001, p. 135)

- Excitação

A excitação sexual é desencadeada por estímulos físicos e/ou psíquicos, evidenciando-se fisiologicamente através da vasocongestão da região genital, conducente ao aparecimento e manutenção da erecção peniana. Embora a erecção seja o resultado de alterações vasculares locais, estas dependem da integração de mecanismos hormonais e neurológicos, sendo estes últimos activados a vários níveis do Sistema Nervoso Central (La Fuente de Carvalho, 2000), através de uma complexa rede de transmissão nervosa que estabelece conexões entre os centros medulares, os centros cerebrais e os centros periféricos (Moreira, 1999).

A par da resposta eréctil, verificam-se outras manifestações associadas à excitação sexual, como a elevação e o aumento do tamanho dos testículos, o alisamento da pele das bolsas escrotais, a coloração violácea da coroa da glande e o aumento do comprimento e diâmetro da uretra (López & Fuertes, 1999; Requixa, 1987). A acompanhar estas alterações ocorrem igualmente outras, dispersas por todo o corpo – aumento da pressão sanguínea, do ritmo cardíaco e da tensão muscular, erecção dos mamilos e hiperpneia, entre outras.

A erecção diz-se de tipo reflexa, quando é produzida por estímulos sensoriais com proveniência directa dos órgãos genitais, e de tipo psicogénica, quando é desencadeada como resposta a estímulos visuais, auditivos, olfactivos ou cognitivos, como por exemplo fantasias (Geer & Janssen, 2000; Requixa, 1987). Outros (Chapelle, 1981; Jouannet, Chapelle, François, Heilporn & Rouffet, 1981) falam ainda em erecção de

tipo misto, quando a tumescência peniana resulta da combinação de ambas as fontes de excitação.

A fenomenologia vascular que possibilita a passagem do pénis de um estado de flacidez para um estado de rigidez pode ser descrita em três etapas (Moreira, 1999). Num primeiro momento, o pénis é mantido flácido através de um processo regulado por mecanismos arteriais e venosos, mediados por acção de neurotransmissores e receptores que inibem o tónus alfa-adrenérgico, possibilitando assim o relaxamento da musculatura lisa intracavernosa. Numa segunda fase, ocorre uma vasodilatação arterial que provoca o enchimento dos corpos cavernosos. Por fim, a manutenção da rigidez é assegurada pela pressão intracavernosa e consequente diminuição do retorno venoso, pela tonicidade das veias penianas e pelas fibras osteomusculares da base do pénis.

Do ponto de vista neurológico, o sistema nervoso autónomo é o principal protagonista da capacidade eréctil. As fibras parassimpáticas com origem na substância cinzenta do cone medular, ao nível dos segmentos S_2, S_3 e S_4, dão resposta a estímulos sensoriais, isto é, são responsáveis pela erecção reflexa; por sua vez, a erecção psicogénica está dependente da resposta proveniente das fibras simpáticas oriundas da substância cinzenta medular da região dorso-lombar compreendida entre D_{11} e L_1 (Carvalho & Andrade, 1993; Kennedy & Over, 1990; Yarkony, 1990), ou, segundo outros, D_{11} e L_2 (Biering-Sørensen & Sønksen, 2001; La Fuente de Carvalho & Lima, 2000; Gerdes, 1997; Moreira, 1999; Sipski, 1997).

O centro parassimpático, activado reflexamente, e o centro simpático, activado por estímulos do foro psicológico, constituem os principais mediadores da resposta eréctil (Biering-Sørensen & Sønksen, 2001; Geer & Janssen, 2000). Em paralelo com a

inervação autónoma, parassimpática e simpática, a capacidade eréctil está ainda dependente das sinergias estabelecidas com os centros cerebrais superiores, com destaque para o cortex e para o sistema límbico. O funcionamento harmonioso de todos estes sistemas é fortemente coadjuvado por complexos mecanismos bioquímicos (hormonas e neurotransmissores), que actuam como activadores ou inibidores da erecção.

Segundo Requixa (1987), são quatro as condições necessárias para uma resposta eréctil eficaz: impregnação hormonal satisfatória; abolição permanente, durante o acto sexual, do tónus inibidor e ausência de interferência emotiva do sistema simpático[1]; integridade do sistema nervoso autónomo e do eixo neurológico somático entre o pénis e o cérebro; e integridade do tecido eréctil bem como dos sistemas arterial e venoso.

Não esqueçamos, contudo, que "numerosos factores psicológicos podem impedir uma pessoa de sentir excitação, bloqueando assim os sinais neurológicos que permitem as respostas genitais e outras respostas somáticas de excitação" (Basson, 2001, p. 35). Para Basson, o processamento dos estímulos sexuais permite não só a experimentação consciente da excitação sexual, como altera a neurotransmissão nas estruturas nervosas superiores, incitando os centros sexuais lombo-sagrados a produzir alterações genitais da resposta sexual. Deste modo, a autora fala em "ciclos de feedback" (p. 38), que incluem factores emocionais susceptíveis de se traduzirem em feedback positivo ou negativo sobre os centros sexuais, com consequências potencializadoras ou inibidoras da erecção.

[1] Sobre este aspecto Kaplan (1983, p. 34) diz-nos que "uma intensa resposta simpática, tal como a produzida pelo medo e a ansiedade, pode esvaziar instantaneamente o pénis, causando perda de erecção psicogénea".

Esta conceptualização através de ciclos de feedback biopsicossexuais vai ao encontro do já referido círculo psicossomático da resposta sexual, proposto por Bancroft (1989), no qual é destacada a importância das cognições sobre a iniciação e a modulação da resposta eréctil (Figura 10).

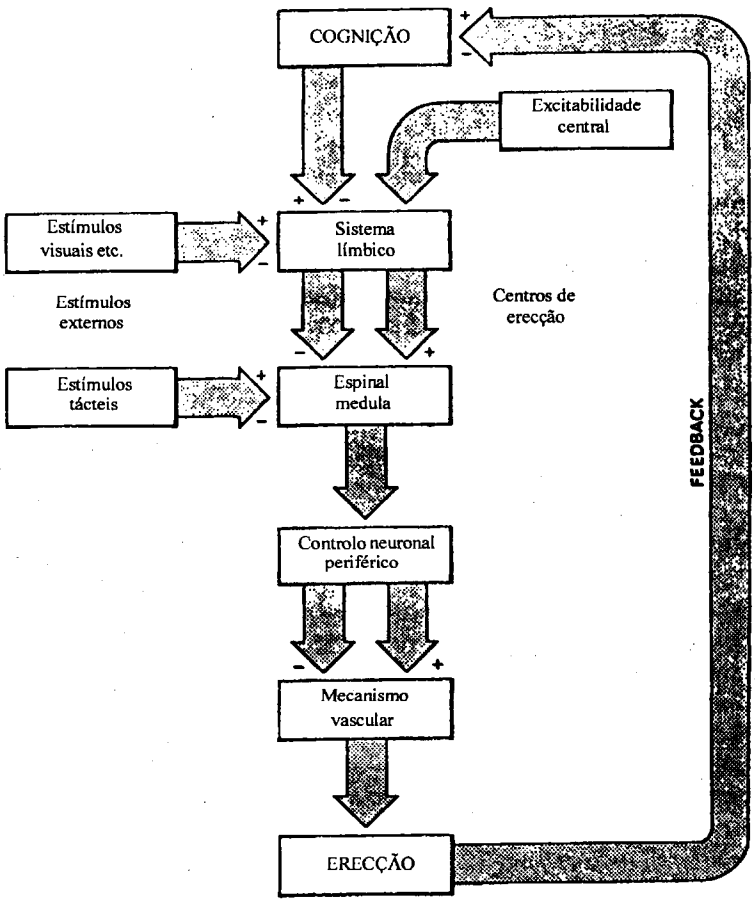


Figura 10 – Resposta eréctil, de acordo com o círculo psicossomático da resposta sexual (Bancroft, 1989, p. 127)

- Orgasmo

A tensão sexual acumulada durante o período de excitação é normalmente seguida pelo orgasmo. Reconhecendo a dificuldade em separar a ejaculação do orgasmo, visto quase se fundirem na sua simultaneidade, importa contudo referir que estes dois fenómenos constituem entidades diferentes, passíveis de se verificarem independentemente da ocorrência da outra.

Atendendo a que nos encontramos a descrever a resposta sexual masculina tendo por base o modelo trifásico anunciado por Kaplan, faz sentido, para nós, a divisão sugerida por Requixa (1987), da fase do orgasmo, em ejaculação e orgasmo.

A ejaculação, que consiste na progressão e projecção para o exterior do líquido seminal, compreende, classicamente, dois tempos – emissão e expulsão. A emissão do sémen até à uretra proximal deve-se à contracção do músculo liso do epidímio, canais deferentes, vesículas seminais e próstata (Andrade, 2000), estando dependente da acção das fibras eferentes simpáticas com origem nos segmentos medulares compreendidos entre D_{11} e L_1 (Carvalho & Andrade, 1993; Perrigot, 1981) ou, segundo outros, D_{11} e L_2 (Andrade, 2000; Biering-Sørensen & Sønksen, 2001). Esta primeira fase corresponde ao ponto de inevitabilidade ejaculatória enunciado por Masters e Johnson. A expulsão, ou seja, a ejaculação propriamente dita, está dependente das fibras eferentes parassimpáticas provenientes da região medular localizada entre S_2 e S_4, e de um centro somático, igualmente situado nestes segmentos sagrados, que em conjunto vão provocar contracções musculares rítmicas dos músculos bulbo-cavernoso e isquio-cavernoso, assim como do esfíncter e do bulbo uretrais, responsáveis pela projecção do sémen da

uretra para o exterior (Bancroft, 1989; Biering-Sørensen & Sønksen, 2001; Requixa, 1987).

A resposta ejaculatória, à semelhança da erecção, pode ser inibida ou favorecida pelos centros nervosos corticais, envolvendo igualmente mecanismos hormonais, ainda mal esclarecidos (Neves, Coutinho & Rosa, 2000).

A ausência ou o baixo volume de ejaculado podem reenviar para três quadros distintos - anejaculação, obstrução dos ductos ejaculatórios e ejaculação retrógrada (Vale, 1999, citado por Santinho Martins, 2000b).

A anejaculação traduz-se numa incapacidade ejaculatória, consequente a uma lesão do sistema nervoso autónomo em que se encontrem afectados os centros simpáticos, responsáveis pelo controlo da emissão seminal. A obstrução dos ductos ejaculatórios pode ser devida a processos quísticos congénitos ou motivada por patologia adquirida, designadamente do foro infeccioso ou por traumatismo cirúrgico (Santinho Martins, 2000b). Por fim, a ejaculação retrógrada deve-se à não contracção do colo vesical (Sipski, 1997), ou a uma disfunção no relaxamento do esfíncter estriado uretral (Pimenta & Moreira, 1987), durante a fase de emissão, impedindo deste modo a expulsão do sémen, que retrocede para a bexiga. Os seus factores de causalidade são semelhantes aos da anejaculação.

De todas as fases da resposta sexual, o orgasmo continua a ser "a mais misteriosa e a menos bem compreendida" (Bancroft, 1989, p. 77), em grande medida por se tratar de uma experiência vivenciada de forma muito subjectiva.

Para Requixa (1987), o orgasmo consiste essencialmente numa "sensação subjectiva do prazer culminante" (p.47), concomitante com o segundo tempo da ejaculação. Bancroft (1989) sugere uma definição mais abrangente, referindo tratar-se de uma experiência complexa, formada por uma variedade de fenómenos que incluem alterações objectivas nos genitais; modificações na tonicidade muscular e contracções semi-voluntárias; aumento da frequência cardíaca, tensional e respiratória; sensações somáticas passíveis de se alastrarem à totalidade do corpo; e um estado alterado de consciência.

Também o orgasmo requer a integridade de numerosas estruturas e circuitos nervosos, podendo ser ilustrado através de uma circularidade que metaforicamente pressupõe que "a informação anda escada abaixo escada acima, do cérebro para a região genital e desta para o cérebro" (Santinho Martins, 2000c, p.407).

Sinteticamente, podemos dizer que o orgasmo é um fenómeno essencialmente dependente do córtex, resultando da integração em simultâneo de informações provenientes dos genitais e do centro medular da ejaculação, que assinalam a proximidade ejaculatória, bem como de outras informações oriundas do sistema límbico.

A sensação orgásmica, designadamente a sua 'qualidade', é influenciada pelo decurso do envolvimento sexual, quer ao nível do desejo, quer da excitação, assumindo os factores cognitivos (memórias, fantasias) e emocionais (medo, ansiedade, humor) um papel preponderante. Saliente-se que, da mesma forma que mecanismos de índole psicológica podem inibir o orgasmo, também é possível que este seja atingido, sem

qualquer tipo de estimulação sensorial, recorrendo exclusivamente à fantasia (Whipple, Ogden & Komisaruk, 1992).

Após a ejaculação e orgasmo, ocorre uma redução gradual dos sinais psicofisiológicos de tensão sexual, entrando-se no período que Masters e Johnson designaram de refractário, durante o qual a maioria dos homens permanecem fisiologicamente não responsivos a qualquer estimulação sexual.

A terminar, não podemos deixar de chamar a atenção para as alterações que ocorrem no padrão de resposta sexual, ao longo do ciclo de vida. Adolescentes, adultos e idosos, em regra manifestam a sua sexualidade de formas diferentes, quer por modificações biológicas quer por factores psicológicos, e até socio-culturais.

Este apontamento pretende apenas alertar para a perigosidade das generalizações abusivas. Especificamente no âmbito do processo de envelhecimento, saliente-se que a sexualidade pode perfeitamente possibilitar um grau de satisfação equivalente (ou superior) ao do passado – já em 1970 Masters e Johnson nos diziam que "... o homem idoso é potencialmente um parceiro sexual muito eficaz. (...) Existem mesmo algumas vantagens sexuais resultantes do envelhecimento. (...) A sua eficácia sexual baseia-se não só na sua experiência sexual anterior mas também no facto específico do maior controlo fisiológico sobre o processo ejaculatório" (p. 326).

5.2 Sexualidade e lesão vertebro-medular

Em qualquer discussão sobre sexualidade, importa notar que este conceito não se esgota na dimensão funcional do envolvimento sexual. Trieschmann (1980), que descreveu um modelo de avaliação da esfera sexual em sujeitos com deficiência, enfatiza os factores psicológicos, a par dos aspectos físicos, chamando a atenção para o impacto ao nível do desejo sexual, do acto sexual propriamente dito e sobre a sexualidade, num sentido mais amplo. Numa linha de raciocínio semelhante, Drench (1992) refere que os comportamentos envolvendo os genitais e as zonas erógenas remetem para aquilo que podemos designar como actos sexuais, enquanto a combinação destes com os factores psicossociais das emoções, atitudes e interacções, resultam em comunicações aprendidas e constituem a essência da sexualidade.

De acordo com Stein (1992), aquilo que marca a diferença nos indivíduos LVM é a perturbação dos circuitos nervosos entre os órgãos genitais e os centros nervosos superiores. O mesmo autor prossegue, dizendo-nos que o comportamento sexual não consiste necessariamente num conjunto de iniciativas conducentes ao coito e orgasmo, pelo que todo o género de intimidade física, mesmo quando desgenitalizada, pode ser mutuamente aceitável e gratificante.

As pressões sociais sugerindo que o coito e o orgasmo são indispensáveis para a satisfação sexual poderão contribuir para a vivência de uma sensação de fracasso. Segundo Zwerner (1982), este dado é confirmado por trabalhos que apontam no sentido de que os casais em que um dos membros é afectado por LVM, quando revelam um

maior grau de aceitação de múltiplas práticas sexuais, tendem a considerar-se mais satisfeitos com a sua sexualidade.

Os homens paraplégicos relatam ansiedade quando, finda a reabilitação, abandonam o hospital e regressam à companhia das suas parceiras (Drench, 1992). Contudo, torna-se interessante verificar que, apesar das manifestações de apreensão perante a possibilidade de não conseguirem lidar com as 'exigências' inerentes aos papéis sexuais masculinos, as parceiras destes sujeitos afirmaram maioritariamente que estas expectativas eram meramente representações dos homens lesados. Tentando encontrar justificações para este facto, Drench entrevistou alguns destes pacientes acerca da sua sexualidade, tendo encontrado vários temas comuns – "medos de abandono, de ninguém querer estar perto deles, de serem fracos e desprovidos de controlo, de não tomarem parte no divertimento, no prazer, e de não serem capazes de satisfazer as necessidades próprias e da parceira, e de não terem nada para dar ou receber, excepto o prazer vicariante derivado do obtido pela parceira" (1992, p. 7).

Perante este quadro, saliente-se, desde já, a importância da intervenção da equipa de reabilitação no que concerne à readaptação sexual, de forma a que, após o estabelecimento de uma relação de empatia, seja possível informar estes sujeitos de que a LVM não elimina a possibilidade de se expressarem sexualmente, podendo mesmo representar o (re)começo de um envolvimento afectivo-sexual verdadeiramente gratificante.

Weinberg (1982, citado por Ohl & Bennett, 1991) identificou várias áreas problemáticas com as quais o paciente LVM tem de se confrontar antes de ser capaz de voltar a interessar-se pela actividade sexual – tem de se adaptar à sua nova imagem

corporal, aceitando-a e reconhecendo as suas capacidades e limitações; tem de superar as alterações na sua identidade de género, isto é, perceber que, independentemente de eventualmente ser necessário requerer cuidados assistenciais, pode conservar a sua masculinidade; tem de conseguir tomar novas decisões e iniciativas relativamente à sexualidade e às atitudes inerentes à função parental, tendo em conta as novas circunstâncias; e, finalmente, tem de aceitar que o seu funcionamento sexual pode ser diferente do de uma pessoa sem deficiência física, sem que isso implique qualquer inferioridade. Numa linha de pensamento semelhante, Drench (1992) refere que a identidade sexual, o auto-conceito e a imagem corporal estão fortemente interligados, podendo, juntos ou isoladamente, contribuir para uma maior ou menor adequação sexual. Schuler (1982) acrescenta que a readaptação sexual é concomitante com a adaptação geral à deficiência, donde, à medida que o auto-conceito se vai transformando e que se aprendem compensações face às limitações físicas, os valores alteram-se no sentido de serem potencializados os atributos que não foram afectados pela lesão. Também Lemon (1993) considera que, ao pretendermos estudar a forma como estes sujeitos expressam a sua sexualidade, devemos ter em conta a imagem corporal, a auto-estima, as reacções sociais, os sentimentos envolvidos e os relacionamentos interpessoais, aspectos a que não podemos, segundo Romeo, Wanlass e Arenas (1993), deixar de adicionar os papéis de género.

Não esqueçamos que a identidade de género envolve um padrão de masculinidade ou de feminidade, associado quer a factores biológicos quer à percepção individual do ser sexual, baseada em experiências prévias, *feedback* social, interesses, motivações e atitudes de figuras significativas, entre múltiplos outros aspectos. Esta construção,

precocemente iniciada, 'co-habita', de forma activa, com constantes auto-avaliações tanto da função como da imagem corporais, podendo o indivíduo, por exemplo, atribuir uma importância pouco significativa ao envolvimento afectivo, e uma extrema relevância à capacidade de desempenhar o coito.

Do mesmo modo que a deficiência física pode problematizar a função sexual, em virtude das limitações motoras e sensoriais, e eventualmente da dor e desconforto, também a possível perda da capacidade eréctil, ejaculatória e de fertilidade, normais, pode ter um efeito desmasculinizante, obrigando os sujeitos LVM a assumirem um papel social e sexual mais passivo e culturalmente mais feminino (Drench, 1992; Teal & Athelstan, 1975). Os trabalhos desenvolvidos por Romeo et al. (1993), com uma amostra de 47 homens LVM, parecem confirmar esta ideia, pois, em comparação com homens não deficientes, os primeiros auto-atribuem-se mais características tradicionalmente femininas, facto que também pode ser entendido como sinal adaptativo, configurando uma expansão da percepção dos papéis de género. Nas palavras de Seymour (1998, p. 134), "o dano físico é profundo, mas é o significado que esta perda adquire em relação às categorias sociais estabelecidas e rígidas da masculinidade e feminidade que constitui o verdadeiro handicap que estes homens e mulheres têm de suportar", acrescentando que para muitas destas pessoas, "transcender as dimensões estreitas da sexualidade masculina e feminina convencionais pode ser mais difícil do que superar os impedimentos físicos ocorridos" (p. 147).

Debruçando-nos agora sobre a imagem corporal – "É comummente sabido que em casos extremos de desfiguração física (por exemplo, defeito congénito, amputação, lesão vertebro-medular), ocorrem alterações negativas na imagem corporal que

coincidem com diminuições da auto-estima e dificuldade de readaptação" (Derogatis, 1980, p. 123). Não é difícil imaginar como esta noção encontra aplicabilidade nos indivíduos LVM que, para além da paralisia em si, vivenciam, com alguma frequência, complicações urinárias e defecatórias, susceptíveis de se traduzirem em 'acidentes' indesejados, inclusive durante o envolvimento sexual. Romeo et al. (1993) declaram-se não surpreendidos pelo facto de, no seu estudo, a escala destinada a avaliar a imagem corporal ter sido aquela em que se registaram os valores mais baixos.

Tentou-se aquilatar da importância dos efeitos da lesão sobre a esfera sexual, comparando-os com outros prejuízos característicos desta deficiência física – os indivíduos da amostra de Hanson e Franklin (1976, citados por Cushman, 1988) classificam a função sexual como a terceira perda mais relevante. Independentemente do grau de importância atribuído à dimensão sexual, relembramos que estamos perante um quadro clínico que afecta principalmente adolescentes e adultos jovens, pelo que vamos encontrar indivíduos que, na hipótese de nunca terem tido qualquer experiência sexual com uma parceira, vão elaborar um "processo de luto pela perda daquilo que poderia ter sido" (Lemon, 1993, p. 75).

Concluindo uma nota introdutória que já vai longa, pensamos que o técnico que exerça a sua actividade junto deste tipo de população nunca poderá esquecer que a sexualidade humana é influenciada quer por aspectos biológicos quer psicossociais, devendo parte da sua intervenção passar, sempre que se justifique, pela abordagem de estratégias adaptativas que permitam uma redefinição dos contornos da sexualidade e da expressão sexual. A dimensão sexual vê a sua importância reforçada, quando sabemos que o ajustamento sexual, que tem uma profunda influência sobre a adaptação

emocional global após uma LVM (Griffith, Tomko & Timms, 1973), é substancialmente facilitado quando os sujeitos com esta deficiência recebem informação sobre esta temática (Teal & Athlstan, 1975).

5.2.1 Cognições, desejo e actividades sexuais

Apesar de tendencialmente se julgar que nesta deficiência física é essencial um longo período de experimentação antes de se restabelecer uma vida sexual satisfatória, foi encontrada uma fraca correlação entre o reajustamento sexual e o tempo decorrido desde a lesão (Zwerner, 1982). De acordo com este autor, tal descoberta sugere que a acção do factor tempo não deve ser potencializada, sendo preferível investir na investigação dos tipos de oportunidades e experiências que facilitam a readaptação sexual. Um estudo verificou que 37% dos sujeitos retornavam à actividade sexual no espaço de seis meses após a lesão, e que 71% se encontravam sexualmente activos após um ano (Alexander, Sipski & Findley, 1993).

No que concerne à importância atribuída à vida sexual, foi demonstrado que 70% dos indivíduos (N=60) relatavam igual importância referente ao pós-lesão e ao pré-lesão (Siösteen, Lundqvist, Blomstrand, Sullivan & Sullivan, 1990), enquanto Berkman, Weissman e Frielich (1978) observaram que 95% dos sujeitos LVM da sua amostra (N=145) continuavam a ter interesse pelo sexo.

O desejo sexual é frequentemente auto-percepcionado como tendo decrescido após a LVM – segundo Stein (1992), as atitudes sociais tendentes a 'dessexualizar' certos

grupos, como os deficientes, bem como as alterações na imagem corporal e nos sentimentos de atractividade pessoal, contribuem para a explicação deste facto. Siösteen et al. (1990) constataram que 63% dos homens LVM avaliados referiam que o desejo sexual, comparativamente com o pré-lesão, se mantinha inalterado; Alexander et al. (1993) observaram que, reportando-se ao período anterior à lesão, 97% dos sujeitos consideravam ter um desejo sexual razoável ou alto, comparativamente com 78% após a LVM; Kreuter, Sullivan e Siösteen (1996) concluíram que 22% dos indivíduos da sua amostra referiam um baixo desejo sexual após a lesão, sendo que a percepção de um desejo sexual diminuto por parte da parceira constituía a principal razão para uma diminuição da actividade sexual em 15% dos homens LVM; e, mais recentemente, Phelps, Albo, Dunn e Joseph (2001) demonstraram que 20% dos 50 veteranos de guerra com esta lesão relatavam um desejo sexual nulo ou baixo, 38% moderado e 42% elevado (ao questionarem os sujeitos acerca do desejo sexual percepcionado na parceira 12% dos homens referiram que este se situava entre o nulo e o baixo, 54% moderado e 34% elevado).

De acordo com Lianza, Casalis, Greve e Eichberg (2001), as alterações ao nível do desejo estão muitas vezes associadas aos efeitos medicamentosos – tranquilizantes, antidepressivos, relaxantes musculares e outros fármacos que afectam a função dos sistemas nervosos simpático e parassimpático – frequentemente prescritos nestes doentes. Os autores prosseguem, dizendo-nos que outros aspectos, como a redução da mobilidade, a espasticidade e os problemas de controlo intestinal e vesical, podem igualmente influenciar negativamente a libido.

Phelps et al. (1983), para além de terem encontrado uma diminuição no desejo sexual, observaram também um decréscimo significativo na frequência das práticas sexuais, justificado pelos respondentes através da diminuição das oportunidades que pudessem conduzir a um envolvimento sexual. Os responsáveis por este trabalho descobriram ainda que a estimulação genital produzia excitação na maioria dos sujeitos (72%), independentemente de terem lesões completas ou incompletas. Um outro estudo corroborou uma apreciável diminuição na frequência da actividade sexual (operacionalizada pelos autores em sentido lato, isto é, incluindo o funcionamento sexual, bem como todos os outros comportamentos sexuais indiciadores de expressão sexual), constatando, paralelamente, que esta, durante o período anterior à lesão, estava correlacionada com o desejo sexual do próprio e da parceira, enquanto após a ocorrência da LVM apenas se correlacionava com o desejo sexual da parceira (Alexander et al., 1993). Os investigadores documentaram ainda uma redução na prática do coito, acompanhada por um aumento do interesse por actividades sexuais alternativas – o sexo oral (51%), os abraços (32%) e o beijar (29%) tornaram-se as práticas sexuais mais agradáveis após a lesão, substituindo principalmente o coito, que foi referenciado por 99% da amostra como a experiência sexual mais gratificante antes da lesão (comparativamente com 16% no pós-lesão). Refira-se que o nível lesional se correlacionava significativamente com a capacidade de penetração vaginal, sendo esta mais frequente nas lesões mais altas.

Já em 1978, Halsted, Halsted, Salhoot, Stock e Sparks haviam questionado 98 deficientes motores, 75% dos quais traumatizados vertebro-medulares, e 552 sujeitos sem qualquer deficiência física, com o objectivo de investigar diferenças no

comportamento sexual – o grupo dos indivíduos deficientes revelou uma menor frequência de práticas masturbatórias (59% : 87%), de coito vaginal (62% : 90%) e de actividade genito-orais (59% : 82%). A falta de parceira foi a explicação mais comum para a diminuição do envolvimento sexual em ambos os grupos, mas, igualmente preponderantes no grupo dos deficientes motores foram os problemas de ordem física e o sentimento de não serem sexualmente desejáveis. Em relação a este último aspecto, foi demonstrado que apenas 36% de 75 pessoas LVM (incluindo 11 mulheres) se percepcionavam como sexualmente atractivas, por oposição a 66% do grupo de controlo, formado por indivíduos de corpo são.

Acerca das práticas sexuais dos 50 sujeitos entrevistados por Phelps et al. (1983), verificou-se que 84% haviam tentado o coito, mas, destes, somente cerca de metade reconhecia ter sido bem sucedido; as actividades sexuais mais frequentes eram a estimulação oral/vaginal (78%) e a masturbação peniana (76%), sendo esta última apontada como a técnica mais utilizada para obter erecção. Refira-se que diversos autores (Comarr, 1970, e Zeitlin, Cottrell & Lloyd, 1957, citados por Higgins, 1978) especularam que a motivação primária para o desempenho do coito era a vontade de proporcionar satisfação sexual à parceira, em conformidade com o padrão vigente no período anterior à LVM, não existindo, contudo, nenhum trabalho que aborde especificamente, e prove, esta convicção.

Kreuter et al. (1996) constataram que, comparativamente com o pré-lesão, 62% dos indivíduos LVM reportavam um declínio na frequência da actividade sexual, apontando como principais razões as limitações físicas (51%) e a diminuição das capacidades sexuais (21%) – 56% dos sujeitos envolviam-se sexualmente pelo menos

uma vez por semana, existindo, contudo, 32% que nunca ou raramente o faziam (é ainda de salientar que 45% dos respondentes expressavam o desejo de terem práticas sexuais mais frequentemente). O abraçar, beijar e a estimulação manual dos genitais e de outras zonas erógenas, representavam comportamentos comuns no reportório sexual dos indivíduos LVM, sendo que apenas 39% referiam o coito como prática concretizada durante o envolvimento sexual. Estes resultados são consistentes com outros encontrados recentemente (Phelps et al., 2001) – 96% de 50 homens LVM relatavam ter actividade sexual, distribuída pelos comportamentos de beijar (94%), carícias íntimas (84%), sexo oral (72%), coito (62%), masturbação (30%) e estimulação da parceira (52%).

Curiosamente, os sonhos com conteúdos sexuais dos sujeitos LVM aparentam encerrar em si próprios sinais de adaptação à lesão. Embora a frequência dos sonhos sexuais pareça diminuir após a lesão (Comarr & Vigue, 1978a), foi demonstrado, com base numa significativa amostra de 625 homens LVM, que 56% dos indivíduos tinham sonhos sexuais – destes, 39% referiam sonhos em que a componente sexual era exclusivamente caracterizada por preliminares, 40% descreviam sonhos que englobavam preliminares e penetração, e 20% sonhavam com preliminares, penetração, ejaculação e orgasmo ou equivalente orgásmico (Comarr, Cressy & Letch, 1983). Os autores chamam-nos a atenção para o facto de que entre os 71 pacientes que referiam ejacular durante os sonhos, apenas 6 notavam a presença de sémen na roupa/cama, o que é indicador, nos restantes, da evocação daquilo que poderíamos designar por 'ejaculações oníricas', independentes da integridade somática reflexa dos segmentos sagrados da medula.

Em jeito de conclusão, podemos dizer que, tendencialmente, ocorre uma diminuição do desejo e da frequência da actividade sexual após uma LVM. Factores que se prendem com mudanças atitudinais, caracterizadas por uma postura mais 'permissiva' e aberta em relação ao deficiente em geral, e à sexualidade deste em particular, assim como uma maior disponibilidade dos técnicos para considerarem a componente sexual como parte integrante de um processo de reabilitação total, têm contribuído para que os sujeitos LVM consigam vivenciar uma sexualidade cada vez mais gratificante.

Em relação aos padrões de comportamento sexual, é comum dizer-se que as práticas sexuais mais frequentes passam a ser aquelas que abrangem as áreas corporais mais excitáveis acima do nível da lesão – ou seja, aquelas onde a sensibilidade está conservada. Embora esta argumentação seja plausível, e explique porque é que geralmente ocorre uma diminuição na relação sexual enquanto coito, este não deixa de constituir uma possibilidade efectiva para bastantes sujeitos. Deste modo, defendemos que deve ser fornecida informação ao casal acerca das potencialidades sexuais do membro LVM sem, contudo, deixar de incentivar a procura de todas as práticas, técnicas e posições susceptíveis de fazerem aumentar a satisfação sexual e conjugal.

É de salientar, ainda, que o desenvolvimento de competências comunicacionais – 25% dos 60 sujeitos LVM avaliados por Siösteen et al. (1990) consideram ter melhores aptidões de comunicação sobre a esfera sexual, em comparação com o período anterior à lesão, bem como a disponibilidade para experimentar novas formas de expressão sexual; no mesmo estudo 19% referem encontrar-se mais disponíveis para tal, no

pós-lesão, embora 31% declarem o contrário –, representam dois dos aspectos correlacionados com uma maior satisfação sexual.

5.2.2 Capacidade eréctil

A capacidade eréctil dos homens LVM constitui uma das áreas do funcionamento sexual no qual se realizaram mais estudos, o que de resto é sintomático daquilo que acontece com a investigação em Sexologia a nível geral. De acordo com Alexander et al., (1993), para se compreender de que maneira uma LVM altera a resposta sexual, importa ter em conta, primariamente, o nível e a extensão da lesão. Em segundo lugar, é necessário determinar se a lesão afectou as raízes sagradas do neurónio motor superior ou do neurónio motor inferior – podendo este facto ser pesquisado através da avaliação da integridade dos reflexos bulbocavernoso ou anal (Comarr & Vigue, 1978a, 1978b). A pesquisa do tónus do esfíncter anal externo e da resposta do reflexo anal efectua-se introduzindo o dedo enluvado no ânus do paciente, verificando o grau de tonicidade do esfíncter, assim como se ocorre resposta motora de constrição, podendo em caso de dúvida potencializar-se a resposta esfincteriana através do reflexo bulbocavernoso, mediante compressão adicional da glande peniana (Loureiro Maior, 1988). A existência de resposta motora positiva significa que a actividade reflexa do centro sacral (S_2-S_4) está presente, sendo a classificação da lesão de tipo neurónio motor superior; se a resposta for negativa, significa que não há integridade do arco reflexo sacral (por

destruição do centro ou dos nervos sagrados), sendo a lesão de tipo neurónio motor inferior.

Como já anteriormente referimos, é possível distinguir dois tipos básicos de erecção – reflexa e psicogénea, sendo ainda plausível falar em erecção mista. Segundo Monga, Bernie e Rajasekaran (1999), a erecção reflexa é mediada pelas estruturas espinhais sagradas e envolve o sistema nervoso parassimpático, enquanto a erecção psicogénea está dependente da comunicação nervosa entre os estímulos corticais e os centros simpáticos e parassimpáticos medulares.

Na opinião de Verkuyl (1977), desde que o trajecto reflexo esteja mantido, como acontece nas lesões medulares acima dos segmentos sagrados, a erecção reflexa é possível – podendo variar entre a breve duração e o priapismo –, enquanto nas lesões completas a erecção psicogénea se torna impossível. Mais recentemente, Biering-Sørensen e Sønksen (2001) dizem-nos que a erecção reflexa é induzida pela estimulação cutânea ou da membrana mucosa das áreas abaixo do nível lesional, requerendo um arco reflexo intacto, dependente de S_2-S_4. Deste modo, a rigidez peniana é exequível quando a lesão é superior a D_{11}; a erecção psicogénea – despoletada pela estimulação psíquica (visual, auditiva, olfactiva, bem como sonhos, memórias e fantasias) – acredita-se ser possível quando o nível da lesão é inferior a L_2, existindo capacidade eréctil, embora traduzida apenas num aumento de tumescência e do comprimento do pénis sem, contudo, existir uma rigidez suficiente para que possa ocorrer penetração; por fim, a erecção mista é viável nas lesões situadas enter L_2 e S_2, podendo, no entanto, existir uma grande variabilidade individual quanto à duração e rigidez da resposta eréctil.

Em relação à capacidade eréctil, Kennedy e Over (1990) alertam-nos para o facto de os auto-relatos não constituírem uma medida fiável desta resposta sexual – os autores verificaram que, de entre 16 homens LVM avaliados, alguns dos que haviam relatado não conseguirem obter erecção acabaram por demonstrar tumescência peniana em contexto laboratorial; outros, principalmente aqueles que referiam erecções resultantes de pensamentos, fantasias, leitura de livros ou revistas eróticas e visionamento de filmes, não as concretizaram em laboratório; existiam, ainda, alguns sujeitos incapazes de distinguir se as erecções pós-lesão eram de tipo reflexo ou psicogéneo.

Fruto de uma revisão bibliográfica, Carvalho e Andrade (1993) apresentam-nos uma síntese sobre as possibilidades erécteis dos homens LVM – nas lesões até D_{11} a erecção é de tipo reflexa, geralmente muito satisfatória; nas lesões entre D_{11} e L_1 a erecção é viável desde que a medula sagrada se encontre intacta; e, por fim, nas lesões abaixo de L_1, as erecções reflexa e psicogénea são possíveis, embora muitas vezes sejam de fraca qualidade, isto desde que a medula sacral não tenha sido afectada, pois em caso contrário, haverá apenas hipotéticas possibilidades de erecção psicogénea, de má qualidade. Segundo Ducharme, Gill, Biener-Bergman e Fertitta (1992), as erecções psicogéneas registam-se com maior preponderância nas lesões inferiores incompletas, enquanto as erecções reflexas são mais frequentes nas lesões superiores completas. Em linha com estes resultados, foi demonstrado que os homens com lesões mais baixas conseguem obter erecções psicogéneas, comparáveis às erecções reflexas dos sujeitos com lesões mais altas (Courtois, Goulet, Charvier & Leriche, 1999).

Em relação às erecções reflexas, importa salientar que, por si só, não asseguram o coito bem sucedido. Estas, por vezes induzidas por fenómenos de espasticidade,

poderão ocorrer espontaneamente em qualquer altura, mas não se fazerem sentir, ou terem uma duração demasiado breve, quando a parceira está disponível e as circunstâncias são adequadas (Drench, 1992).

A investigação da capacidade eréctil consoante as especificidades da LVM, embora de forma inconclusiva, parece apontar no sentido de que os homens com lesões completas do neurónio motor superior deveriam manter a capacidade de obter erecções reflexas, mas não psicogéneas; nas lesões incompletas do neurónio motor superior, as erecções reflexas continuariam normais e as psicogéneas poderiam existir em alguns sujeitos; nas lesões completas do neurónio motor inferior, as erecções reflexas seriam impossíveis e as psicogéneas poderiam ser obtidas por alguns indivíduos; e nas lesões incompletas do neurónio motor inferior, ambos os tipos de erecção seriam possíveis (Sipski & Alexander, 1992).

Apesar de revelarem diferenças metodológicas, bem como uma apreciável variabilidade quanto às características das amostras de homens LVM estudadas (idade, tempo decorrido desde a lesão e especificidades da LVM, entre outras), apresentamos uma compilação (Quadro 6) dos resultados obtidos em vários trabalhos que abordaram a capacidade eréctil, a partir da qual nos propomos tecer uma breve análise.

Apontado como pioneiro nesta matéria, o trabalho de Munro, Horne e Paul (1948, citado por Ohl & Bennett, 1991, Loureiro Maior, 1988 e Higgins, 1978), ao revelar que 74% dos sujeitos LVM conseguiam ter resposta eréctil, permitiu desmistificar a convicção, em grande medida construída socialmente, de que a impotência pós-LVM era inevitável. Paralelamente, os autores descobriram que a integridade medular a nível

Quadro 6 – Capacidade Eréctil em Homens LVM

Estudo	Amostra (*N*)	Capacidade eréctil (%)
Munro, Horne & Paul (1948)[2]	84	74%
Talbot (1949)	200	64%
Talbot (1955)	208	67%
Zeitlin, Cottrell & Lloyd (1957)[3]	100	86%
Bors & Comarr (1960)	529	26-99%
Tsuji, Nakajima, Morimoto & Nounada (1961)[4]	638	54%
Cibeira (1970)	365	14-70%
Jochheim & Wahle (1970)[5]	?	48.2%
Fitzpatrick (1974)	12	92%
Comarr & Vigue (1978a)	153	50-100%
Chapelle (1981)	?	14-70%
François (1981)	100	80%
Lianza, Casalis & Greve (1985)[6]	100	78-100%
Siösteen, Lundqvist, Blomstrand, Sullivan & Sullivan (1990)	60	83%
Tepper (1992)	178	80%
Alexander, Sipski & Findley (1993)	38	84%
Kreuter, Sullivan & Siösteen (1994)	39	69%
Tay, Juma & Joseph (1996)	30	77%
Phelps, Albo, Dunn & Joseph (2001)	50	72%

[2] Citado por Ohl & Bennett (1991), Loureiro Maior (1988) e Higgins (1978)
[3] Citado por Fitzpatrick (1974) e Loureiro Maior (1988)
[4] Citado por Ohl & Bennett (1991)
[5] Citado por Higgins (1978)
[6] Citado por Loureiro Maior (1988)

sagrado estava associada a uma maior probabilidade de existir capacidade eréctil, tendo ainda concluído que a extensão da lesão não exercia qualquer influência sobre esta capacidade. É igualmente de realçar o facto destes investigadores terem chamado a atenção para a associação entre as alterações sexuais pós-lesão e as perturbações emocionais, alertando para a necessidade de abordar, com estes pacientes, as consequências da LVM ao nível da sexualidade.

Um ano mais tarde, também Talbot (1949) insiste em derrubar a crença geral da impotência dos sujeitos LVM (64% dos indivíduos da sua amostra tinham erecção), acrescentando que o nível D_{11} seria o limite a ter em conta para o prognóstico da possibilidade de existirem erecções reflexas. O mesmo Talbot, em 1955, viria a obter resultados semelhantes (67% dos sujeitos conservavam a erecção), observando ainda que o intervalo de tempo decorrido entre a ocorrência da lesão e a experimentação da resposta eréctil havia sido de seis meses em 76% dos homens LVM, existindo, contudo, sujeitos (5%) que apenas recuperaram a capacidade eréctil passado um ano.

Zeitlin, Cottrell e Lloyd (1957) encontraram um número ainda superior de indivíduos capazes de obter erecção (86%), tendo igualmente constatado que a capacidade eréctil estava relacionada com o nível da lesão, sendo mais frequente nas LVM mais altas.

Bors e Comarr (1960) dividiram os 529 pacientes avaliados em dois grupos: lesões do neurónio motor superior e lesões do neurónio motor inferior, tendo ainda em conta a extensão da lesão. Os resultados obtidos demonstraram que 93% dos sujeitos com lesões completas do neurónio motor superior e 99% dos sujeitos com lesões incompletas desde mesmo neurónio revelavam capacidade eréctil. Relativamente aos

indivíduos com lesões do neurónio motor inferior, a resposta eréctil encontrava-se mantida em 90% das lesões incompletas e em apenas 26% das lesões completas. Estes dados permitiram concluir que a erecção é favorecida pelas lesões do neurónio motor superior, sendo igualmente mais frequente nas LVM incompletas. Acessoriamente, verificou-se que a presença de espasticidade, desde que não muito acentuada, poderia desempenhar um papel facilitador no aparecimento da resposta eréctil.

Tsuji, Nakajima, Morimoto e Nounada (1961) realizaram o estudo com maior amostra até hoje publicado, tendo observado que 54% dos 638 sujeitos LVM eram capazes de ter erecção, e ainda notado que esta competência estava maioritariamente presente nos homens com lesões mais altas, embora o nível da LVM tivesse menor impacto quando as lesões eram incompletas.

Cibeira (1970) também dividiu os 162 homens LVM estudados, da mesma forma que Bors e Comarr o haviam feito dez anos antes, constatando que nas lesões do neurónio motor superior a erecção estava conservada em 87% dos sujeitos com LVM completa e em 92% com LVM incompleta, enquanto nas lesões do neurónio motor inferior a resposta eréctil estava mantida em 7% dos que apresentavam lesões completas e em 86% das lesões incompletas.

Jochheim e Wahle (1970) observaram que 48.2% dos indivíduos da sua amostra revelavam possibilidade de obter erecção, estando esta capacidade presente preponderantemente nos sujeitos com lesões do neurónio motor superior (aproximadamente 75%), comparativamente com aqueles que apresentavam lesões do neurónio motor inferior (cerca de 5%).

Fitzpatrick (1974), embora recorrendo a uma pequena amostra, concluiu que 92% dos 12 sujeitos avaliados eram capazes de ter erecção. Destes, não obstante apenas 36% possuírem sensibilidade genital, 72% relatavam aquilo a que Fitzpatrick designou por "erecções 'funcionais' " (p. 226) – erecções não espontâneas, mas sim consequentes a uma estimulação local ou psíquica apropriada. Em 81% dos pacientes, as erecções tinham uma duração superior a um minuto, e 54% dos indivíduos referiam ter algum grau de controlo sobre a duração destas. Com base neste dado, bem como naquele respeitante ao aparecimento da resposta eréctil após estimulação adequada, o autor concluiu que, teoricamente, 54% a 72% dos homens entrevistados deveriam ser capazes de experimentar o coito de forma eficaz. No entanto, apenas 4 sujeitos (37%), dos 11 que tinham erecção, tentaram o coito – provavelmente por falta de parceira sexual (mais de metade da amostra era formada por indivíduos solteiros e divorciados) – e, destes, somente 2 (18%) tiveram sucesso. Em relação a este aspecto, Stein (1992) diz-nos que, apesar de cerca de 80% dos homens LVM relatarem alguma capacidade eréctil, o principal problema é a duração da erecção – a tumescência e a rigidez tendem a desaparecer rapidamente, levando a que o paciente seja incapaz de desempenhar o coito –, acrescentando François e Maury (1987) que, para além da duração e intensidade, também a "oportunidade e mesmo a forma como a erecção é despoletada, não nos permite conhecer com segurança a qualidade do acto sexual" (p. 290).

Comarr e Vigue (1978a) encontraram resultados em linha com os até então divulgados – 92% dos homens com lesões completas do neurónio motor superior e 100% daqueles com lesões incompletas do mesmo neurónio, bem como 50% dos homens com lesões completas do neurónio motor inferior e 67% daqueles com lesões

incompletas deste neurónio, apresentavam capacidade eréctil. De entre os sujeitos com lesão do neurónio motor superior, 57% dos que haviam obtido erecções espontâneas, 73% dos que haviam obtido erecções por estimulação externa e 84% dos que haviam obtido erecções psicogéneas, tiveram práticas de coito bem sucedidas. Em relação aos indivíduos com lesões do neurónio motor inferior, 80% experimentaram o coito de forma eficaz, sendo de referir que todos tinham obtido erecções de tipo psicogéneo. Aquando da realização deste trabalho, os autores defenderam que a capacidade de obter uma erecção psicogénea estava relacionada com a inexistência de um déficit sensorial nos dermatomas S_2-S_4, facto que não veio a ser confirmado posteriormente (Alexander et al., 1993).

Chapelle (1981) constatou que 14% dos homens LVM avaliados obtinham erecção psicogénea, contudo com uma duração muito limitada (no máximo dois minutos); 70% conservavam a erecção reflexa, a qual se caracterizava por uma maior duração que a psicogénea; e 16% apresentavam erecção mista, qualitativamente superior à psicogénea, mas inferior à reflexa, e com uma duração muito variável. Saliente-se ainda que, independentemente do tipo de erecção, um número apreciável de sujeitos relatava uma perda significativa da tumescência após a penetração.

Num outro trabalho (François, 1981), como o anterior realizado em França, verificou-se que 80% de 100 homens LVM apresentavam resposta eréctil, principalmente de tipo reflexo, sendo que, destes, 59% tinham práticas de coito bem sucedidas.

Por sua vez, Lianza, Casalis e Greve (1985), recorrendo a uma amostra de sujeitos LVM brasileiros, concluíram que 78% dos pacientes com lesões completas do neurónio

motor superior conservavam a capacidade eréctil, o mesmo acontecendo com a totalidade daqueles que apresentavam lesões incompletas; nas lesões do neurónio motor inferior, 85% dos indivíduos com lesões completas mantinham esta capacidade, tal como todos os sujeitos com lesões incompletas.

Já na década de noventa, Siösteen et al. (1990) observaram que 83% de 60 sujeitos relatavam a possibilidade de obterem resposta eréctil, embora apenas 64% praticassem o coito durante o envolvimento sexual – destes, 32% referiram fazê-lo com uma frequência inferior à habitual antes da lesão.

Tepper (1992) constatou que 80% de 178 homens LVM mantinham competências erécteis, apesar de só 27% relatarem que as erecções surgiam sempre que eram desejadas, e de apenas 25% referirem que estas tinham, em todas as ocasiões, uma duração suficiente para o desempenho do coito.

Alexander et al. (1993) encontraram um resultado semelhante quanto à conservação da capacidade eréctil (84%), salientando que, com a excepção de 33% dos paraplégicos com lesões completas e 6% dos tetraplégicos, igualmente com lesões completas, todos os outros indivíduos apresentavam alguma capacidade eréctil. Destaque-se que não foi encontrada qualquer correlação significativa entre a preservação das funções reflexas e sensoriais a nível sagrado e a capacidade ou não de obter erecções reflexas ou psicogéneas, contrariamente às hipóteses anteriormente formuladas por Comarr e Vigue (1978a). Paralelamente, os autores constataram que os tetraplégicos tendiam a relatar erecções mais duradouras – entre estes, 25% referiam tempos de duração compreendidos entre os cinco e os dez minutos e 19% consideravam que a erecção se mantinha por um período superior a sessenta minutos –, sendo que a

maior duração das erecções estava positivamente correlacionada com a capacidade de penetração vaginal.

Kreuter, Sullivan e Siösteen (1994), embora tenham encontrado a capacidade eréctil presente em 69% dos pacientes da sua amostra, constataram que, destes, apenas 5% referiram que esta permaneceu inalterada após a lesão – os restantes, não obstante relatarem que as erecções eram suficientes para alguma experimentação do coito, apontavam alterações negativas no que concerne à qualidade das erecções (rigidez e duração). É de salientar, também, que somente 3% dos indivíduos revelaram que a sensibilidade ao nível dos genitais não sofrera qualquer modificação após a lesão, sendo que, em 43% da amostra, esta se encontrava totalmente ausente.

Tay, Juma e Joseph (1996), após terem observado que 77% dos homens LVM da sua amostra auto-percepcionavam uma função eréctil normal, compararam esta avaliação subjectiva com os resultados obtidos através da monitorização da tumescência peniana e rigidez nocturnas. Os autores concluíram que os pacientes com lesões incompletas tendiam a conservar a capacidade eréctil dentro de padrões normais, ao contrário do que acontecia com aqueles com lesões completas. Além disso, foi encontrada uma correlação directa entre as medidas monitorizadas e os resultados da auto-avaliação da função eréctil, somente entre os primeiros. É chamada ainda a atenção para o facto de, apesar da impotência no homem LVM com lesão completa ser mais comummente de origem neurogénica, a disfunção eréctil de causa psicológica não poder ser excluída – 10% dos sujeitos da amostra incapazes de ter erecção podiam estar, na realidade, segundo estes investigadores, a ser afectados por impotência psicogénea.

Por fim, num trabalho recente (Phelps et al., 2001), realizado com 50 veteranos de guerra apresentando LVM, observou-se que 28% dos sujeitos referiam não ter qualquer tipo de resposta eréctil, 52% tinham uma resposta eréctil parcial e 20% conservavam uma resposta eréctil total. Importa salientar que a média de idades da amostra era de 50 anos, o tempo médio decorrido desde a LVM cifrava-se nos 25 anos e apenas 35% dos indivíduos apresentavam lesões de nível cervical, aspectos que podem ter influenciado negativamente os resultados obtidos.

Embora a análise global destes vários trabalhos sugira que frequentemente a função eréctil é tanto mais provável quanto mais alta for a lesão, existindo vários autores que efectuaram revisões bibliográficas sobre esta temática a corroborar esta opinião (Drench, 1992; Higgins, 1978), tal convicção não foi comprovada estatisticamente – Alexander et al. (1993) concluíram que a capacidade de ficar sexualmente excitado não se correlacionava de forma significativa com o nível da lesão, enquanto Siösteen et al. (1990), de forma mais abrangente, referem não ter encontrado qualquer correlação significativa entre o nível lesional e a actividade sexual. Não podemos, contudo, esquecer que a quase totalidade das investigações é suportada pelo auto-relato ou pelas respostas a questionários, com todas as subjectividades que lhes estão adjacentes.

O mesmo acontece em relação à extensão da lesão – apesar de a manutenção da capacidade eréctil ser mais provável nas LVM incompletas do que nas completas (os diversos trabalhos assim o indicam, o mesmo acontecendo na revisão recente efectuada por Biering-Sørensen e Sønksen [2001]), este facto carece de comprovação estatística. Ao debruçarmo-nos sobre a completude/incompletude da lesão, temos de ter em conta

que esta categorização envolve algumas ambiguidades. De acordo com Comarr (1973, citado por Higgins, 1978), a designação *lesão incompleta* é uma expressão muito vaga – um sujeito pode ter um potencial neurológico mínimo e ser capaz de ter uma actividade sexual quase normal; no entanto, outro sujeito com dano neurológico menos acentuado pode ser considerado, sexualmente, como se tivesse uma lesão completa.

A terminar, referimos ainda um trabalho cronologicamente proveniente duma época em que tendencialmente se desenvolviam visões catastróficas, em regra insuficientemente apoiadas do ponto de vista metodológico – Berger (1952, citado por Drench, 1992), comparando homens LVM com e sem disfunção eréctil, observou que os primeiros revelavam expressões acrescidas de depressão, ansiedade, desesperança, hostilidade, agressividade e de preocupação com o corpo; sentimentos de castração e de mutilação; e maiores dificuldades no estabelecimento e manutenção de relações de intimidade, assim como na identificação com o género masculino.

5.2.3 Capacidade ejaculatória

Inúmeros autores consideram que uma percentagem significativa de homens com LVM apresentam disfunções ejaculatórias (Glass, 1999; Lianza et al., 2001; Stein, 1992; Szasz & Carpenter, 1989; Yarkony, 1990; Yarkony & Anderson, 1994). Stein (1992) defende que apenas cerca de 10% dos sujeitos LVM experimentam algum tipo de emissão seminal e ejaculação propriamente dita. Referindo-se apenas à ejaculação anterógrada, também Gittler, McKinley, Stiens, Groah e Kirshblum (2002), após uma

recente revisão da bibliografia, afirmam que esta se encontra ausente na maioria (quase 90%) dos homens com este tipo de quadro clínico.

Para que a ejaculação ocorra de forma funcional, é necessário que os segmentos dorso-lombares D_{11} e L_2 e os segmentos sagrados S_2 a S_4, assim como as suas eferências e aferências, estejam preservados (Andrade, 2000), por forma a que a sequência de processos que incluem a emissão seminal, a contracção do músculo perineal e a contracção do colo vesical (com vista a prevenir a ejaculação retrógrada) não se encontre alterada (Monga et al., 1999).

De acordo com Carvalho e Andrade (1993), nas lesões situadas até D_{11} a ejaculação é possível; nas lesões de nível D_{11}, D_{12} e L_1, a ejaculação é impossível; e nas lesões abaixo de L_1 a ejaculação é precoce, quando a medula sagrada não está afectada, e em forma de baba quando esta se apresenta lesada.

À semelhança do que fizemos em relação à erecção, apresentamos agora uma síntese dos resultados encontrados por diferentes trabalhos no que concerne à capacidade ejaculatória (Quadro 7).

Quadro 7 – Capacidade Ejaculatória em Homens LVM

Estudo	Amostra (*n*)	Capacidade ejaculatória (%)
Munro, Horne & Paul (1948) [7]	84	7%
Zeitlin, Cottrell & Lloyd (1957)[8]	100	3%
Bors & Comarr (1960)	529	4-70%
Tsuji, Nakajima, Morimoto & Nounada (1961)[9]	638	9%
Fitzpatrick (1974)	12	42%
Jochheim & Wahle (1970)[10]	?	7%
François (1981)	100	26%
Lianza, Casalis & Greve (1985)[11]	100	15-75%
Siösteen, Lundqvist, Blomstrand, Sullivan & Sullivan (1990)	60	52%
Tepper (1992)	178	24%
Alexander, Sipski & Findley (1993)	38	34%

Os primeiros trabalhos que avaliaram a capacidade ejaculatória desta população, em regra mediante entrevistas realizadas com o próprio, e por vezes também com a sua companheira, encontraram uma variabilidade, quanto à presença desta capacidade, situada entre 3% (Zeitlin, Cottrell & Lloyd, 1957) e 7% (Munro et al., 1948).

Bors e Comarr (1960) constataram que apenas 4% dos homens com lesões completas do neurónio motor superior conservavam a ejaculação após a LVM, por

[7] Citado por Fitzpatrick (1974)
[8] Citado por Fitzpatrick (1974)
[9] Citado por Ohl & Bennett (1991)
[10] Citado por Higgins (1978)
[11] Citado por Loureiro Maior (1988)

oposição a 32% daqueles que apresentavam lesões incompletas deste mesmo neurónio. Em relação aos sujeitos com lesões do neurónio motor inferior, os investigadores concluíram que 18% daqueles que eram afectados por lesões completas eram capazes de ejacular (destes, os que relatavam erecções psicogéneas revelavam maiores probabilidades ejaculatórias), o mesmo acontecendo com 70% dos portadores de lesões incompletas. Desde logo foi sugerido que a manutenção da capacidade ejaculatória era favorecida pelo facto da lesão ser incompleta e/ou periférica (neurónio motor inferior), tendo esta tendência sido sucessivamente confirmada (Yarkony & Anderson, 1994).

Tsuji et al. (1961), com base numa amostra bastante grande, concluíram que 9% dos sujeitos revelavam competências ejaculatórias, existindo uma maior incidência desta capacidade nas lesões mais baixas.

Fitzpatrick (1974), embora recorrendo a uma amostra muito pequena (N=12), e equivalendo ejaculação a orgasmo, observou que 66% dos indivíduos com lesões cervicais, 28% daqueles com lesões torácicas e 100% dos sujeitos com lesões lombares, conseguiam ejacular.

Jochheim e Wahle (1970) referenciaram que a ejaculação estava conservada em 7% dos homens da sua amostra, sendo de referir que todos eles apresentavam lesões completas. Paralelamente, estes autores confirmaram aquilo que Bors e Comarr (1960) já haviam defendido – a capacidade ejaculatória estava mantida mais frequentemente nas lesões do neurónio motor inferior do que nas do neurónio motor superior.

François (1981), numa primeira avaliação, constatou que 26% dos sujeitos relatavam possibilidades de ejacular, tendo este valor, após intervenção terapêutica, subido para 69% (29% com recurso à vibromassagem e 14% à electroestimulação).

Também Lianza, Casalis e Greve (1985) encontraram dados representativos do melhor prognóstico associado à incompletude e periferia lesionais – a ejaculação era viável em 25% das lesões incompletas e 15% das lesões completas do neurónio motor superior; e em 75% das lesões incompletas e 29% das lesões completas do neurónio motor inferior. Quanto à influência da extensão da lesão sobre a conservação desta capacidade, Yarkony (1990) refere que as probabilidades de existir ejaculação são inferiores a 10% nas lesões completas e atingem os 32% nas incompletas, sendo estes dados igualmente defendidos por Drench (1992). No âmbito das LVM incompletas, a existência de um quadro de flacidez, em detrimento de espasticidade, também favorece as probabilidades ejaculatórias (Leriche & Minaire, 1982).

Relativamente aos trabalhos da década de noventa, Siösteen et al. (1990) observaram que a capacidade ejaculatória estava presente em cerca de metade dos sujeitos, existindo, todavia, 29% referindo que, comparativamente com o período anterior à lesão, a frequência com que conseguiam ejacular tinha diminuído, Tepper (1992), baseado numa amostra de 178 homens LVM, concluiu que 24% referiam conservar a capacidade de ejacular. Por sua vez, Alexander et al. (1993) constataram que 34% dos homens avaliados eram capazes de ejacular, embora, destes, apenas 5% (2 indivíduos com paraplegia incompleta) relatassem uma ejaculação semelhante à do pré-lesão, sendo que o ejaculado dos restantes se apresentava sob a forma de baba

(gotejamento), facto que, frequentemente, segundo Loureiro Maior (1988), se deve à paralisia dos músculos isquiocavernoso e bulboesponjoso.

Do mesmo modo que se verifica com maior frequência a conservação da aptidão ejaculatória nas lesões incompletas, em detrimento das LVM completas, também os níveis lesionais inferiores parecem estar associados a uma maior probabilidade de a ejaculação se encontrar mantida – Ducharme et al. (1992) dizem-nos que a maioria dos homens são incapazes de ejacular e que aqueles que o fazem provavelmente têm lesões inferiores incompletas. De forma semelhante, Soulier (1995) refere que nas lesões altas a ejaculação não é controlável nem tão pouco previsível, nas lesões intermédias é muito difícil ou mesmo impossível, e nas lesões baixas é viável, embora precoce e em baba. Sintetizando através das palavras de Drench (1992) aquilo que parece ser uma opinião comummente aceite, embora ainda não provada de forma consistente – "geralmente, quanto mais elevada é a lesão, maior é a probabilidade de erecção, e quanto mais baixa é a lesão, maior é a possibilidade de ejaculação" (p. 7).

5.2.4 Capacidade orgásmica

Segundo Stein (1992), sendo o orgasmo uma experiência psicológica que depende da integridade dos 'centros sexuais' a nível cerebral, importa compreender que este é passível de ser vivenciado mesmo na ausência de qualquer função motora ou sensorial nos órgãos genitais.

Apesar destas palavras, a literatura mostra-nos que, em vez de se reconhecerem, de forma integrada, os aspectos fisiológicos, psicológicos e até sociais deste fenómeno, verifica-se uma focalização, por vezes exclusiva, nos factores neuro-fisiológicos envolvidos. Em vários trabalhos (Chapelle, 1979; Fitzpatrick, 1974; Munro et al., 1948, citados por Higgins, 1978; Tsuji et al., 1961, citados por Higgins, 1978; e, mais recentemente, Drench, 1992), o orgasmo e a ejaculação são mesmo tratados como experiências idênticas.

Estando a sensibilidade na área genital perdida, teoricamente, a possibilidade de alcançar o orgasmo mediante a estimulação sexual directa da genitália encontra-se comprometida, sobretudo nas lesões completas (Lianza et al., 2001). No entanto, a sensibilidade acima do nível lesional pode ser estimulada e tornar-se eroticamente responsiva.

De acordo com Ducharme e Gill (1997), vários homens LVM têm relatado que a capacidade orgásmica reaparece passados alguns meses, ou por vezes anos, após a ocorrência da lesão, referenciando um "orgasmo psicológico, que é comparado a uma experiência impetuosa e intensa" (p. 99), traduzindo uma combinação de fantasias, memórias de orgasmos e excitação associada ao envolvimento sexual global. Os autores acentuam o facto de o orgasmo ser "uma complexa fermentação de sensações físicas e emocionais" (p. 100), podendo acontecer que, após a lesão, a típica sensação de prazer quase simultânea à ejaculação esteja ausente, persistindo no entanto um 'orgasmo emocional', não dependente de circuitos funcionais eventualmente perdidos.

O Quadro 8 pretende sistematizar os resultados encontrados em diferentes trabalhos, no que concerne à capacidade orgásmica.

Quadro 8 – Capacidade Orgásmica em Homens LVM

Estudo	Amostra (*n*)	Capacidade orgásmica (%)
Munro, Horne & Paul (1948) [12]	84	7%
Hohmann (1966)[13]	?	16%
Jochheim & Wahle (1970)[14]	?	2%
Siösteen, Lundqvist, Blomstrand, Sullivan & Sullivan (1990)	60	47%
Alexander, Sipski & Findley (1993)	38	47%
Kreuter, Sullivan & Siösteen (1994)	39	53%
Phelps, Albo, Dunn & Joseph (2001)	50	68%

Equivalendo orgasmo a ejaculação, Munro et al. (1948) apontam os já referidos 7% da totalidade da amostra relatando esta capacidade. A revisão bibliográfica efectuada por Higgins (1978), embora trespassando a convicção do autor de que os resultados apresentados apenas contemplam as experiências orgásmicas percepcionadas como idênticas às do período anterior à lesão, regista uma variabilidade situada entre os 2% (Jochheim & Wahle, 1970) e os 16% (Hohmann, 1966).

Provavelmente reflectindo uma 'desmedicalização' crescente, bem como um maior grau de informação, compatível com a vivência de uma sexualidade menos prisioneira do registo funcional, os trabalhos mais recentes têm revelado relatos bastante mais frequentes de manutenção da capacidade orgásmica. Dois estudos dos anos

[12] Citados por Fitzpatrick (1974)
[13] Citado por Higgins (1978)
[14] Citado por Higgins (1978)

noventa referenciaram uma percentagem exactamente igual (47%) de homens LVM que se declaravam orgásmicos (Alexander et al., 1993; Siösteen et al., 1990). Saliente-se que, na investigação de 1993, verificou-se que dos 47% de sujeitos que referiam ter orgasmo, apenas 8% relatavam que esta experiência permanecia idêntica à da pré-lesão. Importa, ainda, evidenciar que todos os paraplégicos com lesões incompletas que reportavam ter orgasmo, revelavam que este era acompanhado de ejaculação, sendo igualmente de salientar que, tendo em conta a totalidade da amostra, as capacidades ejaculatória e orgásmica se correlacionavam de forma significativa. Também segundo os mesmos autores, "uma percentagem surpreendentemente alta de lesões completas relataram a ocorrência de orgasmos", desconhecendo-se, no entanto, "como é que estes orgasmos se comparam com os dos homens de corpo são, no que concerne às contracções musculares, tumescência peniana, pressão arterial e ritmo respiratório e cardíaco" (Alexander et al., 1993, p. 226).

Kreuter et al. (1994) encontraram um resultado próximo do apontado pelos dois trabalhos anteriores, constatando, contudo, que dos 53% de indivíduos orgásmicos, somente cerca de metade (23%) referiram que tal acontecia quase sempre.

Por fim, Phelps et al. (2001) registaram que 68% dos 50 homens da sua amostra relatavam experimentar orgasmo, embora quase todos (60%) revelassem que as sensações proporcionadas eram diferentes, comparativamente com o período anterior à lesão.

Esta percepção de diferenças na experiência orgásmica remete-nos para aquilo que pensamos poder ser abarcado pela designação 'fenómenos tipo-orgasmo', que alguns autores denominam de "orgasmo fantasma" (Money, 1960, citado por Higgins, 1978,

p. 398), "para-orgasmo" (Ducharme et al., 1992, p. 610), "orgasmo mental" (Stein, 1992, p. 55) ou "orgasmo emocional" (Ducharme & Gill, 1997, p. 101). Estas várias terminologias tipificam uma categorização abrangente para descrever uma sensação subjectiva – alguém terá 'orgasmos objectivos'? – que, muitas vezes nesta população, é caracterizada por uma multiplicidade de respostas extra-genitais, de entre as quais, segundo Sipski e Alexander (1992), as mais frequentes são as sensações de formigueiro, dores de cabeça e sudação, acima do nível lesional. De acordo com Ducharme et al. (1992), também é frequente o orgasmo ser descrito como um súbito aumento da espasticidade, seguido de um relaxamento muscular generalizado, sensações de prazer na região inferior do abdómen, pélvis e coxas e, ocasionalmente, sensações dolorosas. Os mesmos autores dizem-nos ainda que o orgasmo pode também ser sentido ao nível da interrupção sensitiva, nos órgãos genitais ou noutras zonas erógenas (pescoço e orelhas, por exemplo). Estas sensações podem ser percepcionadas como agradáveis ou desagradáveis e consideradas como estando mais, ou menos, relacionadas com o orgasmo, tanto pelos sujeitos quanto pelos investigadores – Stein (1992) considera que denominar este orgasmo como *fantasma* ou *mental* representa classificá-lo como sendo não-normal, o que, na sua opinião, diz mais sobre as atitudes do descritor do que sobre a qualidade do orgasmo.

O conceito de "orgasmo fantasma"[15], originalmente cunhado por Money, tem permanecido na literatura, sendo ainda na actualidade frequentemente empregue. Esta noção parece ter derivado do fenómeno do 'membro fantasma', inerente à percepção sensorial de um segmento corporal anteriormente amputado, servindo a analogia para

ilustrar uma dimensão de eroticismo cognitivo, que sugere que o orgasmo, ou a resposta 'tipo-orgasmo', no sujeito LVM é puramente cérebro-cognitiva e independente da sensorialidade genital e pélvica. Embora as perspectivas médico-biológicas reclamem a necessidade de desenvolver estudos laboratoriais objectivos, que permitam compreender as alterações ocorridas nos mecanismos fisiológicos da resposta orgásmica, pós-LVM, parece-nos igualmente importante a avaliação, e valorização, do agrado com que esta experiência é vivenciada, facultando toda a informação sobre as formas de aumentar a satisfação sexual.

5.2.5 Satisfação sexual

Vários trabalhos têm estudado a prevalência da satisfação/insatisfação sexual – Shaver e Freedman (1976) observaram que 55% de 52,000 homens da população geral declaravam estar sexualmente insatisfeitos; numa amostra não-clínica de homens ingleses, verificou-se que 21% sentiam insatisfação sexual (Spector & Boyle, 1986); Dunn, Croft e Hackett (2000), também em Inglaterra, concluíram que 30% dos homens da sua amostra se percepcionavam como insatisfeitos com as suas vidas sexuais, comparativamente com apenas 20% das mulheres, ao contrário de outros trabalhos, que têm registado maior insatisfação sexual entre o género feminino (Ard, 1977; Haavio-Mannila & Kontula, 1997).

[15] Pessoalmente, pensamos que o termo *fantasma* sugere uma ilusão da realidade, que poderá servir para promover o mito de que há só um tipo 'correcto' de orgasmo.

A investigação sobre as variáveis que se correlacionam com o aumento da satisfação sexual destacou os seguintes factores (Haavio-Mannila & Kontula, 1997) – idade jovem; pertença, durante a infância, a um meio sexualmente liberal e não-religioso; início precoce da vida sexual; educação de nível superior; assertividade sexual; atribuir importância à sexualidade; denotar um sentimento recíproco de amor; utilização de materiais sexuais; relações sexuais (coito) frequentes; uso de técnicas sexuais versáteis, e obtenção frequente de orgasmo. Os autores provaram ainda que a satisfação sexual global estava relacionada, em níveis idênticos, quer com a satisfação sexual física quer com a emocional. Finalmente, este estudo finlandês, que estabelece comparações (entre 1971 e 1992) de dados de sondagens nacionalmente representativas da população entre os 18 e os 54 anos, demonstrou que a satisfação sexual aumentou grandemente nos últimos vinte anos, principalmente entre as mulheres. No entanto, estas ainda revelam maior insatisfação sexual que os seus congéneres masculinos, argumentando os autores que tal se deve ao começo tardio da vida sexual, a atitudes sexuais conservadoras, à atribuição de menor importância à esfera sexual, à falta de assertividade sexual e ao facto de não utilizarem técnicas sexuais dotadas de maior plasticidade, aspectos que no seu conjunto as tornam mais inibidas sexualmente do que os homens.

Byers e Demmons (1999) observaram que a auto-afirmação sexual estava correlacionada com a satisfação com a comunicação sexual e com a satisfação sexual, o que vai na mesma linha daquilo que Cupach e Comstock (1990) já haviam descoberto – a satisfação com o relacionamento global, a satisfação com a comunicação sexual e a satisfação sexual estão todas significativamente e positivamente correlacionadas. As

competências comunicacionais globais (especificamente aquelas que se orientam para a sexualidade) reforçam a proximidade e a intimidade relacionais e, paralelamente, o diálogo sobre os desejos, preferências, necessidades e receios sexuais permitem aos parceiros um nível de 'entendimento' que reforça positivamente a satisfação sexual. No âmbito do envolvimento sexual entre um par relacional em que um dos sujeitos apresenta LVM, parece-nos óbvio concluir que estes aspectos adquirem ainda maior relevância, na medida em que com frequência há necessidade de promover um reajustamento sexual, consonante com as capacidades residuais.

A relação entre satisfação e disfunção sexual tem sido pouco estudada (Dunn et al., 2000) – existem estudos que apontam no sentido de que a insatisfação sexual é mais elevada em homens com dificuldades erécteis (Panser et al., 1995), e outros sugerindo que tal acontece principalmente em situações de ejaculação prematura (Moore & Goldstein, 1980). Recentemente, um trabalho sobre a prevalência e os preditores de disfunção sexual nos Estados Unidos, demonstrou uma forte associação entre disfunção sexual e satisfação emocional e física, provando que o desejo sexual hipoactivo, a perturbação da excitação nas mulheres e a disfunção eréctil eram os quadros clínicos mais fortemente relacionados com a insatisfação (Laumann, Paik & Rosen, 1999).

Por fim, refira-se que também Dunn et al. (2000), utilizando uma amostra inglesa, encontraram uma associação entre as perturbações sexuais e a insatisfação sexual, estando esta última simultaneamente correlacionada de forma significativa com a frequência da actividade sexual, tanto nos homens como nas mulheres.

No âmbito dos sujeitos LVM, vários estudos têm demonstrado que a satisfação sexual é inferior à percepcionada no período anterior à lesão. Berkman et al. (1978)

verificaram, a partir de uma amostra de 104 homens, que 77% consideravam que a sua satisfação sexual havia decrescido após a lesão, embora 41% declarassem que a sua vida sexual ainda era satisfatória. Phelps et al. (1983) concluíram que 42% dos 50 sujeitos da sua amostra estavam insatisfeitos com a dimensão sexual das suas vivências. Sjogren e Egberg (1983) referem que 13 de 21 indivíduos LVM do sexo masculino afirmaram que a sua satisfação sexual diminuiu após a lesão, principalmente devido às dificuldades motoras e à incapacidade para obterem orgasmo. Page et al. (1987) constataram que 42% de 38 pacientes LVM se sentiam completamente satisfeitos com as suas relações sexuais, 45% moderadamente satisfeitos e 11% totalmente insatisfeitos. Siösteen et al. (1990) verificaram que dos 96% dos sujeitos (60 homens e 13 mulheres) que, retrospectivamente, se percepcionavam como sexualmente satisfeitos antes da lesão, apenas 57% mantinham a mesma opinião após a ocorrência da mesma (18% encontravam-se sexualmente insatisfeitos, por oposição a 1% no pré-lesão), aparecendo a insatisfação sexual associada aos prejuízos sensoriais e motores, às dificuldades orgásmicas e à diminuição na auto-estima. Alexander et al. (1993) documentaram que, no período anterior à lesão, 84% dos indivíduos declaravam que estavam satisfeitos ou muito satisfeitos com a sua vida sexual, enquanto no período posterior à LVM este valor decrescia para 35%, existindo mesmo 41% que revelavam estar insatisfeitos ou muito insatisfeitos – é de salientar que, neste trabalho, a satisfação sexual no pós-lesão se correlacionava significativamente e de forma positiva com a possibilidade da prática do coito. Kreuter et al. (1996) relataram que 61% da sua amostra de 75 indivíduos LVM (incluindo 11 mulheres) manifestaram satisfação com a qualidade das suas vidas sexuais, embora 76% considerassem que esta era inferior à percepcionada aquando do

pré-lesão – as perdas de sensorialidade e de mobilidade (25%) e a insuficiente capacidade de obter e manter a erecção (10%) constituíam os factores que prioritariamente interferiam negativamente com o grau de satisfação sexual, enquanto, por oposição, a disponibilidade comunicacional, a honestidade mútua, o recurso a fantasias sexuais e a experimentação de várias formas de expressão sexual foram referenciados como aspectos contribuintes para a manutenção de um relacionamento sexual positivo e satisfatório. Por fim, Phelps et al. (2001) observaram que, de entre os 50 veteranos de guerra avaliados, 22% se encontravam insatisfeitos a muito insatisfeitos, 22% indiferentes e 56% satisfeitos ou muito satisfeitos.

Este último trabalho questionou ainda a satisfação sexual percepcionada na parceira, que, provavelmente ilustrando a manutenção dos alicerces da masculinidade/ virilidade destes homens, revelou os seguintes resultados – 10% percepcionavam as suas parceiras sexuais como estando insatisfeitas ou muito insatisfeitas, 16% indiferentes e 74% satisfeitas ou muito satisfeitas. Um outro estudo (Siösteen et al., 1990) demonstrou igualmente que 57% de 60 homens LVM referiam que a sua capacidade para satisfazer sexualmente as suas parceiras se encontrava inalterada, no pós-lesão.

Saliente-se que todas estas investigações dizem respeito a actividades sexuais com parceira, tendo sido, no entanto, provado que os níveis mais elevados de insatisfação sexual entre esta população são primordialmente motivados pela falta de parceira sexual (Halsted et al., 1978).

Embora na maior parte destes trabalhos não tenham sido estabelecidas correlações entre o grau de satisfação sexual e o nível e extensão da lesão, Phelps et al. (1983)

concluíram que os tetraplégicos da sua amostra se sentiam sexualmente mais inadequados do que os paraplégicos. Inversamente, Siösteen et al. (1990) não encontraram qualquer correlação entre o nível e extensão da LVM e o grau de satisfação sexual percepcionado, sugerindo os autores que o ajustamento sexual pós-lesão é determinado por outros factores que não as especificidades do quadro clínico.

Segundo Phelps et al. (2001), o preditor mais forte de adaptação e satisfação sexuais, em homens LVM casados ou com parceira, é a percepção de satisfação com o relacionamento sexual na parceira, seguido da qualidade global da relação e do desejo sexual. Estes investigadores observaram que os sujeitos que percepcionavam as suas parceiras como estando sexualmente insatisfeitas, relatavam uma satisfação sexual diminuta e uma menor actividade sexual. Paralelamente, atendendo a que quase metade dos homens expressaram grande interesse em obter informação acrescida sobre métodos para promover uma maior satisfação sexual na parceira, uma vez mais se evidencia a importância da reabilitação e acompanhamento sexuais destes indivíduos.

Por sua vez, um dos poucos trabalhos centrados nas percepções das parceiras dos homens LVM demonstrou que a maioria relatava relacionamentos satisfatórios, além de referir que a qualidade da vida sexual era mais influenciada pela intimidade emocional, pelas preocupações mútuas e por um reportório sexual variado, do que pela funcionalidade das capacidades eréctil ou orgásmica (Kreuter et al., 1994).

5.2.6 Fertilidade / Infertilidade

A infertilidade é extremamente comum nos homens LVM (Heruti et al., 2001; Ledue, Roy & Poulin, 1992; Rutkowski et al., 1999; Sipski, 1997; Sipski & Alexander, 1998), resultando da incapacidade ejaculatória e da quantidade e qualidade pobres do esperma (Chen, Hartwig & Roth, 1999; Monga et al., 1999; Sipski, 1997), podendo os espermatozóides apresentar uma morfologia anormal (Stein, 1992) e uma baixa mobilidade (Monga et al., 1999; Sipski & Alexander, 1992). De acordo com Ducharme et al. (1992), os homens com lesões incompletas têm maiores probabilidades de conservarem a sua fertilidade do que aqueles com lesões completas, aumentando as possibilidades, entre os primeiros, quando a LVM afecta o neurónio motor inferior.

Refira-se que foi demonstrado que a qualidade do sémen não sofre um declínio progressivo em função do tempo decorrido após a lesão, facto que constitui uma informação importante para os sujeitos que alimentam expectativas de uma paternidade biológica (Brackett, Ferrel, Aballa, Amador & Lynne, 1998).

Segundo Linsenmeyer e Perkash (1991), várias explicações têm sido sugeridas para justificar a mobilidade alterada do esperma dos homens LVM, incluindo infecções do tracto urinário, tipo de gestão da bexiga, histologia testicular anormal, hipertermia testicular, mudanças nos perfis das hormonas sexuais, anticorpos do esperma, bem como estagnação deste nos canais seminais devido a anejaculação.

A temática da fertilidade parece ter, compreensivelmente, especial interesse entre os homens LVM – 80% de 170 sujeitos com esta lesão expressaram a necessidade de

obter informação sobre técnicas para facilitar a ejaculação e métodos para aumentar a quantidade espermática (Rucker, Carpenter & Szasz, 1989). Cerca de metade relatou que gostaria de ter filhos imediatamente ou no futuro e, paralelamente, a informação recolhida junto das parceiras revelou que existia um interesse particular em determinar o potencial de fertilidade dos seus companheiros.

A estimulação vibratória peniana e a electroejaculação rectal constituem os principais métodos de ejaculação assistida (Brackett, Nash & Lynne, 1996; Le Chapelain et al., 1998; Ohl, Sønsken, Menge, McCabe & Keller, 1997; Sipski, 1997; Sønsken et al., 1999).

Quanto à vibração peniana, descrita pela primeira vez em 1965, consiste na estimulação das aferências sensitivas da glande e da área frenular, através de um vibrador especificamente desenvolvido para o efeito, durante um período de 3 minutos ou até ocorrer ejaculação anterógrada (Biering-Sørensen & Sønsken, 2001). O objectivo desta técnica é activar o reflexo ejaculatório, promovendo a ejaculação que, quando acontece, é projéctil e pulsátil, semelhante à normal.

Szasz e Carpenter (1989) desenvolveram observações clínicas que lhes permitiram concluir que a vibração peniana despoletava várias reacções corporais na maioria dos homens com lesões acima de D_{11} – caracterizadas por espasmos rítmicos abdominais e das pernas, pulsações mais baixas e depois mais elevadas, subida da tensão arterial e, após o culminar destas experiências, relaxação e uma sensação geral de bem-estar – verificando-se que entre metade e três quartos dos indivíduos ejaculavam. Posteriormente, foram igualmente verificadas taxas elevadas de ejaculação (65%), principalmente em homens com lesões acima de D_{10} (81%) e reflexos medulares

inferiores intactos (77%) (Ohl, Menge & Sønsken, 1996). Mais recentemente, Bird, Brackett, Lynne, Aballa e Ferrel (2001) demonstraram que as taxas globais de sucesso ejaculatório, utilizando a vibração, para os níveis de lesão cervical D_1-D_6 e D_7-D_{12} foram, respectivamente, de 71%, 73% e 35%.

Chen, Hartwig et al. (1999) realizaram testes comparativos sobre a quantidade e qualidade espermáticas de ejaculados anterógrados e retrógrados, obtidos através da estimulação vibratória, tendo encontrado esperma em 70% e 64%, dos primeiros e dos segundos, respectivamente. Os autores concluíram também que as amostras anterógradas continham maior quantidade de esperma, embora a frutose e o zinco, que constituem marcadores seminais que reflectem a presença de um verdadeiro ejaculado, estivessem presentes em ambos os tipos de ejaculação. As médias de mobilidade do esperma e a percentagem de morfologia normal não eram significativamente diferentes nos ejaculados anterógrados e retrógrados.

O insucesso desta técnica em doentes com lesões abaixo de D_{10} parece dever-se à disfunção do centro medular simpático, dos aferentes sensitivos, dos eferentes motores ou a uma combinação de lesões (Andrade et al., 2002).

Quanto à electroejaculação, é também já utilizada há muitos anos, principalmente em homens com lesões medulares abaixo de D_{10} e em lesões neurológicas periféricas que não respondem à vibração peniana (Andrade, 2000). A colheita de esperma através da electroejaculação é realizada em regime ambulatório, sendo necessária a utilização de anestesia geral nos sujeitos que apresentam a sensibilidade conservada ou quando o déficit sensitivo é discreto (Andrade, 2000). O indivíduo é posicionado em decúbito lateral, sendo-lhe efectuado um exame digital rectal, para avaliar se não existem fezes

ICBAS

na ampola e qual a direcção do canal anal. Posteriormente, procede-se à inserção de uma sonda eléctrica no recto, colocada em contacto com a parede rectal na área da próstata e das vesículas seminais (Biering-Sørensen & Sønsken, 2001). A estimulação eléctrica é efectuada mediante a indução de uma voltagem progressivamente mais elevada, com um ritmo tipo onda, até que ocorra ejaculação (Biering-Sørensen & Sønsken, 2001), podendo em cada procedimento existir três ciclos de estimulação, com uma duração máxima total de 45 segundos, seguida de massagem prostática e de compressões sucessivas na uretra, de forma a coadjuvar na colheita da emissão seminal (Rutkowski et al., 1999).

Comparando a qualidade do esperma conseguido por electroejaculação *versus* vibração peniana, verificou-se que não existiam diferenças na contagem de esperma anterógrado, embora as células espermáticas obtidas através da vibração apresentassem maior mobilidade (26% : 10.7%), maior viabilidade (25.2% : 9.7%) e maior número de espermatozóides móveis (185 milhões: 97 milhões) (Ohl et al., 1997). Os investigadores concluíram que, tendo em conta a ligeira vantagem na qualidade do esperma colhido com recurso à estimulação vibratória peniana, bem como a elevada preferência dos pacientes por este método, o mesmo deveria constituir primeira opção na indução da ejaculação nos sujeitos LVM, reservando-se a electroejaculação para os casos de insucesso. Brackett, Padron e Lynne (1997) desenvolveram um estudo idêntico com 77 homens LVM, tendo encontrado resultados semelhantes – a percentagem de esperma móvel e a percentagem de esperma com movimento linear rápido eram significativamente maiores com a técnica da vibração peniana, enquanto a quantidade de esperma, anterógrado e retrógrado, era equivalente em ambos os métodos.

Nos casos, raros, em que nem a vibração peniana nem a electroejaculação conseguem induzir emissão seminal, é ainda possível considerar a hipótese de extracção cirúrgica do esperma (Sønsken et al., 1999).

Embora alguns homens LVM pretendam simplesmente conhecer a sua capacidade reprodutora após a ocorrência da LVM, a maioria das colheitas de esperma tem uma finalidade reprodutiva imediata. Uma vez colhido, o esperma é analisado, sendo muitas vezes crioconservado para posterior utilização em reprodução assistida (Andrade, 2000).

A vibração peniana, seguida da auto-inseminação vaginal, representa uma opção pouco onerosa, passível de ser realizada em casa, requerendo no entanto uma qualidade seminal apropriada (Rutkowski et al., 1999; Sønsken et al., 1999). Baseados na revisão de quatro trabalhos da década de noventa (N = 97), Sønsken et al. (1999) constataram que as taxas de gravidez após ciclos múltiplos de vibração peniana e inseminação, em casa, são razoavelmente boas (25% a 62% de sucesso).

As técnicas reprodutivas assistidas combinando a estimulação vibratória peniana e a electroejaculação são igualmente utilizadas, podendo aumentar a possibilidade das parceiras de homens LVM conseguirem engravidar (Sønsken et al., 1999).

Independentemente da forma de obtenção do ejaculado, a fertilização *in vitro* constitui igualmente alternativa, principalmente em casais menos jovens, existindo duas técnicas de micromanipulação – a da transferência da microinjecção espermática e a da injecção intra-citoplasmática de esperma (Biering-Sørensen & Sønsken, 2001; Rutkowski et al., 1999). Recentemente, uma equipa nacional submeteu seis casais, cujo

elemento masculino era afectado por LVM, a técnicas de reprodução assistida – o esperma foi obtido por electroejaculação e, dada a sua má qualidade, foram efectuadas microinjecções intra-citoplasmáticas, que resultaram em quatro gravidezes de termo que decorreram sem complicações (Andrade et al., 2002).

Apoiados na revisão bibliográfica de oito investigações (que, na sua maioria, combinavam o uso da electroejaculação e da vibração, bem como da inseminação intra-uterina e da fertilização *in vitro*), Biering-Sørensen e Sønsken (2001) constataram que a taxa global média de gravidez por ciclo rondava os 25%, sendo deste modo semelhante à dos casais saudáveis que pretendam engravidar.

Como vimos, existem diversas opções com vista a aumentar as hipóteses reprodutivas dos sujeitos LVM e das suas companheiras. A selecção do método mais adequado deve contemplar a intervenção coordenada de diferentes especialidades, que podem incluir a fisiatria, urologia, ginecologia, andrologia e psicologia.

5.2.7 Reabilitação sexual

A necessidade de prestar informação/aconselhamento/terapia sexual[16] aos sujeitos LVM tem sido enfatizada na literatura desde a década de setenta (Comarr & Vigue,

[16] Na literatura surgem referências a estes três termos como tendo significados idênticos, pelo que também nós, neste trabalho, vamos adoptar igual procedimento. Nesta área específica de intervenção, manifestamos uma preferência pessoal pela designação *reabilitação sexual*, que julgamos ser mais abrangente do que *informação*, não tendo também o carácter 'intrusivo' patenteado pela palavra *aconselhamento*. Por outro lado, consideramos que muitas vezes, com esta população, não estamos perante um programa de *terapia sexual* propriamente dito (embora possa acontecer), no sentido da cura de um sintoma, mas sim um apoio psico-sexual, objectivado para promover comportamentos afectivo-sexuais mais adaptados e gratificantes.

1978a; Comarr & Vigue, 1978b; Courtois, Mathieu, Charvier, Ledue & Belanger, 2001; Cushman, 1988; Drench, 1992; Fitzpatrick, 1974; Hammell, 1995; Higgins, 1978; Siösteen et al., 1990; Soulier, 1995; Tepper, 1992), sendo mesmo considerada uma componente obrigatória de qualquer programa de reabilitação (Tepper, 1992; Yarkony, 1990). De facto, vários estudos têm provado que os indivíduos LVM exprimem preocupações relativas à sua sexualidade, que gostariam de ver abordadas (Brockway & Steger, 1980; Cushman, 1988; Narum & Rodolfa, 1984; Phelps et al., 2001; Siösteen et al., 1990; Sipski & Alexander, 1992).

Um dos aspectos alvo de maior discussão prende-se com a escolha do 'melhor momento' para a avaliação do potencial sexual e, posteriormente, para o início do aconselhamento que, na opinião de Comarr e Vigue (1978a), pode ser realizado individualmente e/ou em grupo. Segundo Fitzpatrick (1974), os pacientes devem primeiramente ser encorajados a discutir as suas vidas sexuais, cabendo aos técnicos ser honestos nas suas respostas. Yarkony (1990) diz-nos que no Centro em que desenvolve a sua actividade, se começa a fornecer informação geral sobre a esfera sexual, assim como "linhas de orientação mais específicas baseadas no exame físico e na experiência de outros indivíduos" (p. 86), seis meses após a lesão. Por sua vez, Drench (1992) defende que os resultados da avaliação do potencial sexual têm um valor de mero prognóstico, pelo que não devem desde logo ser revelados ao paciente, sendo preferível aguardar que este desenvolva as suas experiências sexuais e que aquilate das suas possibilidades.

Pessoalmente, pensamos que numa primeira fase importa estabilizar o doente, quer do ponto de vista físico quer psicológico, o que não invalida que precocemente seja

criada uma atmosfera em que o indivíduo LVM sinta existir disponibilidade da parte do psicólogo clínico, ou de outros técnicos da equipa com conhecimentos nesta área, para abordar os aspectos que se prendem com a readaptação sexual. Num segundo momento, para os doentes interessados, seria então prestado apoio específico nesta área, individualmente e/ou na companhia da parceira sexual.

A avaliação psico-sexual não se poderá restringir à dimensão funcional, isto é, às capacidades orgânicas inerentes à resposta sexual e reprodução (*o que o sujeito tem*, ou melhor, *as potencialidades que continua a ter*); devendo incidir igualmente sobre os padrões de comportamento sexual já experimentados após a lesão, o grau de satisfação sexual a estes associado, a dinâmica relacional e comunicacional com a companheira (*o que o sujeito faz com o que tem*); merecendo ainda ser avaliado o tipo de crenças e expectativas pessoais/conjugais em relação à sexualidade, estereótipos, valores, papéis, auto-conceito, imagem corporal e eventual presença de sintomatologia depressiva e/ou ansiosa (*o que o sujeito pensa e de que forma o faz*); e, por fim, não podemos esquecer a história psico-sexual do sujeito – aprendizagem sexual, experiências sexuais traumáticas, relacionamentos prévios, disfunção sexual pré-lesão, atitudes, comportamentos e desempenhos anteriores à lesão, e estilo de vida prévio ao traumatismo, entre outros (Carvalho & Andrade, 1993).

Saliente-se que deve ser sempre utilizada uma linguagem adequada ao nível socio-cultural do indivíduo, procurando-se evitar termos de carácter tecnicista ou pejorativo na abordagem das dificuldades sexuais, substituindo-os por vocábulos que privilegiem as potencialidades adaptativas do sujeito.

De acordo com Dunn (1983), com o objectivo de aumentar a adesão dos técnicos a esta área específica da readaptação, deveria ser implementada, de forma efectiva, a formação em sexualidade na deficiência, facto que, mais recentemente, já acontece, designadamente ao nível da saúde sexual dos doentes LVM (Tepper, 1997b).

Segundo Dunn (1983), os programas instituídos têm-se preocupado primordialmente com as atitudes e questões informativas, partindo do pressuposto de que se os técnicos estiverem bem informados e manifestarem uma atitude positiva face à sexualidade, então serão capazes de interagir eficazmente com os doentes no que diz respeito à dimensão sexual. Contudo, a qualidade da interacção paciente-equipa é um factor igualmente importante, defendendo Dunn que qualquer programa deve iniciar-se por aquilo que os sujeitos relatam como problemático. Também o uso de meios audiovisuais, sexualmente explícitos, têm revelado uma franca utilidade, devendo existir no entanto a preocupação em criar um contexto securizante, devido às reacções adversas passíveis de serem evocadas pelas imagens sexuais (Tepper, 1997c, 1997d).

A partir da revisão de cinco programas de aconselhamento sexual para indivíduos LVM, Schuler (1982) encontrou vários princípios comuns a todos eles – responsabilização mútua; informação e educação, que parecia constituir o foco principal de todas as intervenções; eliminação da ansiedade no desempenho, designadamente ao nível dos medos antecipatórios sobre a capacidade de agradar à parceira; aumento da comunicação e da eficácia da técnica sexual; e promoção de mudanças ao nível das atitudes, dos comportamentos, dos papéis sexuais e dos estilos de vida, no que concerne à forma de expressar a sexualidade. Os autores verificaram ainda que todos os programas utilizavam um formato de grupo (alguns deles recorrendo também a sessões

individuais paralelas), com uma duração variável – seminários de dois a três dias, três semanas com três encontros de 90 minutos ou quatro sessões de 50 minutos ao longo de quatro semanas.

Convenhamos que as características básicas destes programas estabelecem inúmeras pontes com o Modelo PLISSIT (Permissão, Informação Limitada, Sugestões Específicas, Terapia Intensiva) proposto por Annon (1976). Efectivamente, estamos perante uma conceptualização da abordagem terapêutica das disfunções sexuais da população geral, que tem sido referido por vários autores (Esmail, Esmail & Munro, 2001; Lemon, 1993; Sipski & Alexander, 1992) como sendo também aplicável nos sujeitos LVM, desde que adaptada às especificidades do quadro clínico.

O comprometimento equitativo do par sexual deve ser promovido, explicando-se compreensivamente qual a natureza do programa terapêutico, assim como os papéis que cada um vai desempenhar, e (r)estabelecendo-se hábitos comunicacionais, a verbalização directa das dificuldades, dos sentimentos, das expectativas e dos gostos eróticos.

Nestes casais, o diálogo deve ser fortemente implementado (Heslinga, 1977), quer sobre aquilo que a condição física impossibilita, quer sobre as aptidões que persistem, e ainda sobre as novas estratégias conducentes a fazerem atingir níveis de prazer e de gratificação semelhantes, ou superiores, aos do período anterior à lesão.

Teal e Athelstan (1975) observaram que muitos pacientes LVM evitam a interacção social em virtude de se auto-percepcionarem como sexualmente incapacitados. Apesar da ansiedade relacionada com a antecipação do fracasso sexual

constituir um fenómeno ainda pouco investigado na população LVM, sabe-se que, frequentemente associado ao disfuncionamento sexual, encontramos sintomatologia ansiosa – causal ou consequente – e depressiva. A própria parceira pode iniciar o envolvimento sexual com um elevado nível de ansiedade, em grande parte motivada pelo medo de infligir dor, piorando o estado, já de si comprometido, do companheiro (Lemon, 1993). Tendo em conta que nestas pessoas a sexualidade é uma das mais importantes componentes do restabelecimento de um auto-conceito e auto-estima positivos (Farrow, 1990), afigura-se de indubitável importância a intervenção terapêutica – transmissora de informação e segurança –, de forma a potencializar as capacidades residuais e a desenvolver novas aptidões.

Segundo Schuler (1982), a componente comportamental poderá ter de sofrer uma restruturação, que passa, em grande medida, pela exploração e descoberta de zonas erógenas habitualmente negligenciadas, que vêm compensar aquelas onde a sensibilidade está ausente. Nesta perspectiva, Robinault (1978, citado por Narum & Rodolfa, 1984) diz-nos que a amplificação sensorial, ou seja, o acto de pensar sobre um estímulo físico concentrando-se nele e aumentando-o mentalmente, pode conduzir a um acréscimo da satisfação sexual. O mesmo autor refere ainda que a transferência mental da sensação, de uma zona do corpo que não sofreu os efeitos da lesão (seios, pescoço, lábios, nádegas) para a área genital, é um auxílio excelente que pode ser aprendido através da técnica do *foco sensorial.*

As mudanças a promover ao nível do comportamento sexual parecem ser o aspecto em que o aconselhamento sexual dos sujeitos LVM mais difere do da população geral que recorre a uma consulta de Sexologia. Para além do recurso a outras práticas

sexuais (sexualidade extra-genital, sexo oral, entre outras), e da já também comentada importância acrescida das zonas erógenas ditas secundárias, a literatura faz referência à utilização de posições compatíveis com as limitações físicas (Farrow, 1990; Narum & Rodolfa, 1984; Schuler, 1982); uso de vibradores ou de falos artificiais, que podem ser empregues como auxiliares de estimulação (Drench, 1992; Ducharme & Gill, 1997; Farrow, 1990; Narum & Rodolfa, 1984), embora estes tenham sido referidos como prejudiciais à intimidade e ternura da relação (Drench, 1992); anéis penianos, colocados na base do pénis de forma a bloquear a circulação venosa e consequentemente aumentar a duração da erecção (Ducharme & Gill, 1997; Sipski & Alexander, 1992; Stein, 1992); introdução e movimentação do pénis, mesmo que semi-flácido, dentro da vagina, podendo despoletar uma erecção reflexa (Drench, 1992; Ducharme & Gill, 1997); esvaziamento prévio da bexiga, o que pode ser conseguido aplicando pressão ou massajando o abdómen, com vista a evitar micções involuntárias durante o envolvimento sexual (Ducharme & Gill, 1997; Ducharme et al., 1992; Narum & Rodolfa, 1984); e colocação dos dispositivos de recolha de urina e/ou de fezes, despejados, em posições que não interfiram com a actividade sexual (Drench, 1992; Narum & Rodolfa, 1984).

No que concerne especificamente à capacidade de obter erecções compatíveis com a prática do coito, vários métodos têm sido utilizados, cada vez com um maior grau de eficácia. Os dispositivos de erecção por vácuo, apresentados sob a forma de bombas de vácuo, manuais ou eléctricas, são utilizados há muitos anos, consistindo num cilindro plástico, no qual é colocado o pénis flácido, que é subsequentemente ingurgitado com sangue, devido ao vácuo produzido dentro do dispositivo – quando se consegue uma

erecção adequada a banda venosa constritora é transferida da base do aparelho para a base do pénis, com o intuito de manter a erecção, podendo, após a retirada do cilindro, dar-se início ao coito (Biering-Sørensen & Sønsken, 2001; Gittler et al., 2002). Denil, Ohl e Smythe (1996) constataram que, após seis meses de utilização deste dispositivo, cerca de metade de 20 homens LVM, bem como as suas parceiras, encontravam-se satisfeitos com o recurso ao mesmo, embora persistissem queixas frequentes de perda da capacidade eréctil durante a actividade sexual (isto apesar de 70% conseguirem obter erecção suficiente para a penetração). Apesar destes autores terem referido efeitos secundários menores, como por exemplo edema da pele peniana, existem relatos de gangrena peniana (Eltorai, Montroy & Laurente, 2000).

O implante cirúrgico de próteses penianas representou, no passado, uma alternativa, quer na obtenção de erecções, quer para facilitar a aplicação de um dispositivo externo de colheita de urina, quer ainda para possibilitar a auto-cateterização intermitente (Biering-Sørensen & Sønsken, 2001). Contudo, em virtude do frequente insucesso mecânico da prótese e do aparecimento de complicações (por exemplo, infecções, colapso dos tecidos e extrusão da prótese), esta solução tornou-se pouco recomendável (Biering-Sørensen & Sønsken, 2001; Monga et al., 1999).

As opções farmacológicas para produzir erecção nestes indivíduos passaram inicialmente pela utilização de injecções intracavernosas de compostos vaso-activos – como a papaverina, a fentolamina e a prostaglandina E1 (Gittler et al., 2002) –, tendo a maioria dos estudos apresentado taxas de sucesso (definido como erecção adequada para a penetração) acima dos 95% (Bodner & Lindan, 1987). Para além do aparecimento de algumas complicações – priapismo, equimose e disreflexia autónoma

(Monga et al., 1999) – a terapia injectável apresenta a grande desvantagem de ser considerada um método demasiado 'técnico' e, por conseguinte, pouco aceitável para alguns homens.

No final da década de noventa, apareceu o sildenafil (Viagra), que promove a erecção mediante a indução do relaxamento dos músculos lisos dos espaços lacunares do corpo cavernoso, através da inibição selectiva da fosfodiesterase tipo 5, que assim reduz a inactivação do GMP (monofosfato de guanosina) cíclico, conduzindo a um aumento e conservação mais prolongada da resposta eréctil (Gittler et al., 2002).

Desde então, o sildenafil tem-se revelado extremamente útil na terapêutica oral da disfunção eréctil em geral, e nos homens LVM em particular – Derry et al. (1998), tendo por objectivo avaliar a eficácia das doses de 50mg de sildenafil, durante um período de cerca de um mês, em pacientes com disfunção eréctil provocada por LVM, concluíram que 75% dos sujeitos referiam ter melhorado as suas erecções e 67% manifestavam o desejo de continuar o tratamento, o qual consideravam ter aumentado a sua satisfação sexual; Giuliano et al. (1999), comparando os resultados na capacidade eréctil entre um grupo de sujeitos LVM que haviam tomado sildenafil, com outro a quem havia sido administrado placebo, constataram que 76% dos indivíduos do primeiro grupo relatavam melhores erecções e 80% melhor desempenho na prática do coito (por oposição, neste último aspecto, a 10% dos sujeitos que tomaram placebo), tendo os autores concluído que o fármaco constituía um tratamento eficaz e bem tolerado (2% de interrupções por acontecimentos adversos); Maytom et al. (1999) obtiveram resultados semelhantes, tendo observado que 65% dos sujeitos da sua amostra apresentavam rigidez peniana após terem tomado uma dose única de sildenafil

(8% naqueles que haviam ingerido placebo), e que durante o curso da investigação (28 dias/50mg de sildenafil ou placebo, 1 hora antes da actividade sexual), 75% dos primeiros e 7% dos segundos relatavam que o tratamento havia melhorado as suas respostas eréctеis, verificando-se ainda que a proporção de tentativas de coito bem sucedidas era de 30% e 15%, respectivamente; Hultling et al. (2000) documentaram igualmente que a terapia com sildenafil pode melhorar significativamente a função eréctil em homens LVM, incluindo aqueles sem qualquer resposta residual, tendo ainda observado melhorias apreciáveis em todos os scores médios que relacionavam a qualidade de vida com a função eréctil, bem como naqueles que associavam a administração do sildenafil com a ansiedade e a depressão; por fim, Sánchez Ramos et al. (2001), baseados numa amostra de 107 pacientes com disfunção eréctil secundária a LVM, constataram que, após terem começado o tratamento com sildenafil, em tomas de 50mg, 88.2% dos pacientes e 85.3% das suas parceiras percepcionavam erecções melhoradas, independentemente das especificidades (causa, nível) da LVM e da função eréctil residual, tendo sido também verificado um aumento na satisfação dos doentes com a actividade sexual, bem como na satisfação geral resultante da vida sexual, sem que tenham sido relatados efeitos adversos sérios. Quanto a estes, nos homens LVM, têm sido descritas tonturas, visão anormal, dor de cabeça, rubor, perturbações respiratórias, diarreia e urticária, todas elas transitórias e ligeiras a moderadas (Biering-Sørensen & Sønsken, 2001). A doença cardiovascular não representa uma contra-indicação irreversível face ao uso de sildenafil – Monga et al. (1999) sugerem que os indivíduos com um historial de perturbação cardíaca relevante e um estilo de vida

sedentário devem instituir um programa de modificação comportamental antes de iniciarem a terapia com este fármaco.

Também recentemente, foi desenvolvido um sistema inovador – MUSE – que permite a administração intra-uretral de supositórios de prostaglandina E1, cuja eficácia não se tem revelado muito satisfatória (Biering-Sørensen & Sønsken, 2001).

De acordo com Monga et al. (1999), a escolha da modalidade terapêutica é mais frequentemente definida em função do tipo de relacionamento sexual e das necessidades e desejos, tanto do paciente como da sua parceira, do que pela etiologia da disfunção eréctil – por exemplo, o uso de um dispositivo de vácuo adequa-se melhor a um casal com um relacionamento duradouro e com uma parceira apoiante, onde o uso do aparelho pode ser incorporado nos preliminares, do que a um sujeito LVM sem uma companheira estável, que pode sentir relutância perante a utilização de um 'objecto estranho'. Biering-Sørensen e Sønsken (2001) defendem que quando a capacidade eréctil está presente, mas tem uma duração insuficiente, deve ser primariamente tentado o uso de um anel constritor venoso. Se tal solução não for eficaz, então, os autores recomendam o uso de sildenafil, sendo que, se também este não revelar resultados satisfatórios, a opção passará pelo recurso à injecção intra-cavernosa com prostaglandina E1, cutânea ou intra-uretral.

A concluir, defendemos a posição de Schuler (1982) quando este refere que, ao nível da reabilitação sexual destes sujeitos, o objectivo principal é redefinir a sexualidade, prioritariamente através da mudança de atitudes. Toda a restante intervenção decorre desta base, envolvendo quer os aspectos directamente relacionados

com a condição física, quer as dificuldades típicas da população geral com disfunção sexual.

Consideramos que a reabilitação sexual dos traumatizados vertebro-medulares pode ser realizada por qualquer membro da equipa multidisciplinar, desde que possua formação em Sexologia e esteja inteirado das especificidades associadas a este tipo de deficiência. Em nossa opinião, a intervenção deverá apresentar duas dimensões complementares e simultâneas — a dimensão comportamental, perspectivada sintomaticamente e visando um alargamento criativo dos interesses, iniciativas e práticas sexuais, e a dimensão psicoterapêutica, conducente à criação de uma nova atitude em relação à sexualidade, no sentido de ajudar o indivíduo a sentir-se realizado nesta área e de auxiliar o casal a melhorar a qualidade de sua relação afectivo-sexual.

Tenhamos, contudo, sempre presentes as sábias palavras de Comarr e Vigue (1978b, p. 223) – "A pessoa deficiente, tal como a de corpo são, tem o direito de determinar se se quer expressar sexualmente ou não. ... O aconselhamento sexual deveria orientar-se no sentido de promover a capacidade do paciente tomar decisões em todos os aspectos da sua vida, incluindo a componente sexual."

II

METODOLOGIA

Capítulo 1

TIPO DE ESTUDO

Estando perante uma área de investigação ainda escassamente desenvolvida em Portugal e acerca da qual as evidências encontradas na literatura são pouco conclusivas ou até mesmo contraditórias, o presente estudo tem um carácter essencialmente exploratório. No âmbito desta tipologia, o desenho da investigação (Figura 11) conduz-nos a um estudo transversal, direccionado para análises descritivas, diferenciais e correlacionais.

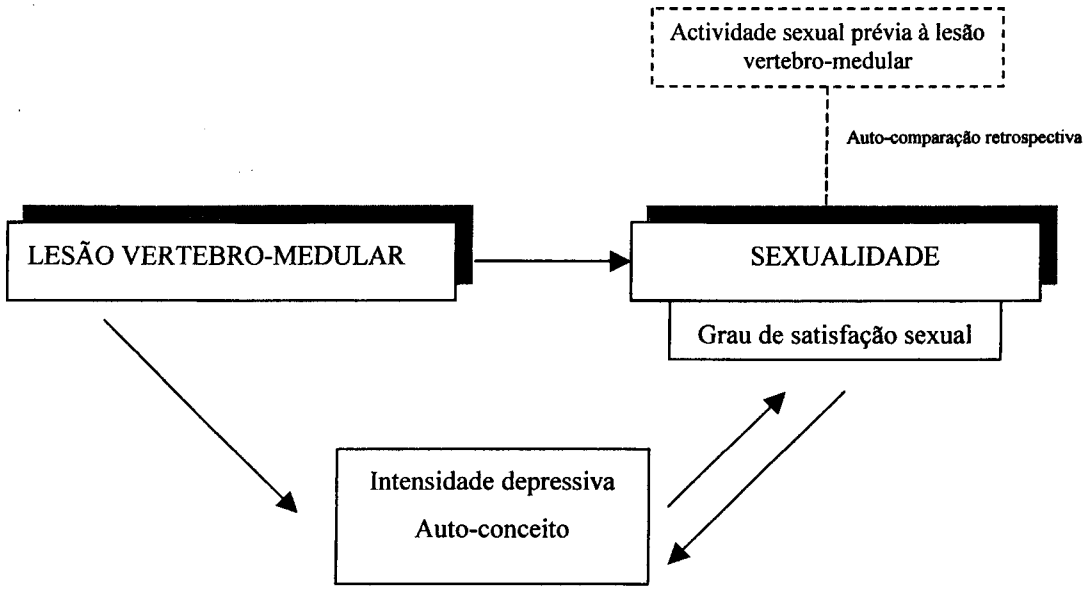


Figura 11 – Desenho da Investigação

Capítulo 2

OBJECTIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

No desenvolvimento do plano de trabalho, foram definidos três objectivos e colocadas 11 questões de investigação.

- Objectivos

a) Descrever e analisar as percepções retrospectivas e actuais dos homens LVM acerca das várias dimensões da sexualidade;

b) Analisar os efeitos das especificidades da lesão (nível e extensão) e dos factores temporais (idade e tempo de lesão) sobre as várias dimensões da sexualidade dos homens LVM;

c) Analisar, nos homens LVM, as relações entre o grau de satisfação sexual, a intensidade depressiva e o auto-conceito, verificando ainda se estas variáveis sofrem efeitos do nível e extensão lesionais, idade e tempo de lesão.

- Questões de Investigação

A esfera sexual, incluindo a satisfação que lhe está associada, situa-se na interface das dimensões física e psicológica. Atendendo a que a LVM, pelas suas especificidades quanto ao nível e extensão lesionais, pode afectar diferencialmente o funcionamento sexual, poder-se-ia supor que os quadros clínicos mais severos produziriam maiores dificuldades na readaptação sexual e, consequentemente, uma menor satisfação sexual. Contudo, poucos estudos têm investigado estas relações, sendo os resultados pouco conclusivos. Permanece igualmente por esclarecer com precisão se a idade e o tempo de lesão influenciam as várias componentes da sexualidade destes sujeitos, incluindo a satisfação sexual.

Assim, foram colocadas as seguintes questões de investigação:

QI_1 Existirão diferenças entre as percepções actuais referentes às várias dimensões da sexualidade e as percepções retrospectivas?

QI_2 As percepções actuais referentes às várias dimensões da sexualidade estarão dependentes do nível e/ou da extensão da lesão? No caso de se verificar um efeito de interacção entre o nível e a extensão da lesão, relativamente às percepções actuais, de que forma é que este se manifesta?

QI_3 As percepções actuais referentes às várias dimensões da sexualidade estarão dependentes da idade e/ou do tempo de lesão? No caso de se verificar um efeito de interacção entre a idade e o tempo de lesão, relativamente às percepções actuais, de que forma é que este se manifesta?

QI_4 Será que o grau de satisfação sexual varia de acordo com o nível e/ou a extensão da lesão? No caso de se verificar um efeito de interacção entre o nível e a extensão da lesão, relativamente ao grau de satisfação sexual, de que forma é que este se manifesta?

QI_5 Será que o grau de satisfação sexual varia de acordo com a idade e/ou o tempo de lesão? No caso de se verificar um efeito de interacção entre a idade e o tempo de lesão, relativamente ao grau de satisfação sexual, de que forma é que este se manifesta?

A revisão da literatura mostra-nos que o aparecimento de sintomatologia depressiva é frequente após a ocorrência de uma LVM. Permanece, contudo, por esclarecer, se a variabilidade da intensidade depressiva é afectada pelo nível e extensão da lesão, bem como pela idade dos sujeitos, embora em relação aos dois primeiros aspectos tenha sido provado, no âmbito de outras doenças crónicas, que a severidade das mesmas está associada ao aumento da sintomatologia depressiva. Do mesmo modo, persistem dúvidas se com o passar do tempo, após a lesão, ocorre uma diminuição ou aumento da intensidade depressiva.

Nesta sequência, foram formuladas as seguintes questões de investigação:

QI_6 Será que a intensidade depressiva varia de acordo com o nível e/ou a extensão da lesão? No caso de se verificar um efeito de interacção entre o nível e a extensão da lesão, relativamente à intensidade depressiva, de que forma é que este se manifesta?

QI_7 Será que a intensidade depressiva varia de acordo com a idade e/ou o tempo de lesão? No caso de se verificar um efeito de interacção entre a idade e o tempo de lesão, relativamente à intensidade depressiva, de que forma é que este se manifesta?

No que concerne ao auto-conceito, trata-se de uma variável muito pouco estudada no contexto desta população. Embora se constate uma tendência para considerar o auto-conceito como uma dimensão estável ao longo da vida, existem autores que consideram a possibilidade de se verificar alguma variabilidade, quando alguns dos seus componentes específicos são atingidos por influências adversas. Tendo em conta que o nível e a extensão da lesão, pelas diferentes consequências produzidas, afectam distintamente aspectos como, por exemplo, a aparência e as competências físicas, procurámos dar resposta à seguinte questão de investigação:

QI_8 Será que o auto-conceito varia de acordo com o nível e/ou a extensão da lesão? No caso de se verificar um efeito de interacção entre o nível e a extensão da lesão, relativamente ao auto-conceito, de que forma é que este se manifesta?

Sublinhando uma vez mais o carácter exploratório desta investigação, propusemo--nos também analisar a seguinte questão de investigação:

QI_9 Será que o auto-conceito varia de acordo com a idade e/ou o tempo de lesão? No caso de se verificar um efeito de interacção entre a idade e o tempo de lesão, relativamente ao auto-conceito, de que forma é que este se manifesta?

A revisão da literatura revela-nos que o grau de satisfação sexual está associado ao maior ou menor sucesso do reajustamento sexual do sujeito LVM que, por sua vez, está relacionado com a depressão e o auto-conceito.

Assim, foram ainda colocadas mais duas questões de investigação, orientadas para a análise da relação entre o grau de satisfação sexual, a intensidade depressiva e o auto-conceito:

QI_{10} Existirá uma associação entre o grau de satisfação sexual e a intensidade depressiva?

QI_{11} Existirá uma associação entre o grau de satisfação sexual e o auto-conceito?

Capítulo 3

PARTICIPANTES

O estudo incide sobre uma população de homens com LVM. Tal como frequentemente acontece com os trabalhos realizados no contexto dos sistemas de saúde, a amostra é *de conveniência*, tendo sido obtida de forma sequencial, ou seja, todos os sujeitos elegíveis para participar na investigação foram incluídos conforme iam surgindo.

A amostra foi recolhida maioritariamente no Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão, mas também no Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Curry Cabral e no Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Garcia de Orta, todos na região de Lisboa.

Do total dos 232 homens LVM com quem estabelecemos contacto, 82 não preenchiam os critérios de inclusão, pelo que a amostra do estudo é constituída por 150 sujeitos.

- Critérios de inclusão

a) Sexo masculino;

b) Nível e extensão da lesão objectivamente diagnosticadas, de acordo com as *International Standards for Neurological and Functional Classifications of Spinal Cord Injury*, e registadas no processo clínico do doente;

c) LVM ocorrida há pelo menos 12 meses, período que pressupõe já uma certa estabilidade readaptativa/reintegrativa, bem como a existência de um diagnóstico definitivo;

d) Existência de parceira/o sexual, fixa/o ou ocasional, durante algum período anterior e posterior à LVM;

e) Inexistência, referida pelos sujeitos, de história de disfunção sexual prévia à LVM.

Capítulo 4

VARIÁVEIS EM ESTUDO

4.1 Variáveis independentes

- Lesão vertebro-medular

Quadro clínico que, segundo a natureza e especificidades dos factores etiológicos associados, produz alterações motoras, sensitivas e neuro-vegetativas (Desert, 1980; Krause, 2001; Staas et al, 1992).

No âmbito das variáveis independentes foram ainda estudadas duas variáveis clínicas – nível e extensão da LVM – e duas variáveis demográficas – idade e tempo decorrido desde que sucedeu a LVM – com vista a analisar a sua relação com as variáveis dependentes.

- Nível da LVM

Quanto ao nível, as LVM dividem-se, de acordo com as *International Standards for Neurological and Functional Classifications of Spinal Cord Injury*, em:

- *Tetraplegia*, definida como a perda ou diminuição da função motora e/ou sensorial nos segmentos cervicais da espinal medula, causada pela destruição de elementos neurais dentro do canal medular, resultando numa alteração da função nos membros superiores e inferiores, bem como no tronco e órgãos pélvicos;
- *Paraplegia,* definida como a perda ou diminuição da função motora e/ou sensorial nos segmentos torácicos, lombares ou sagrados da espinal medula, em virtude da destruição de elementos neurais dentro do canal medular, resultando numa alteração da função, dependendo do nível da lesão, no tronco e/ou membros inferiores e/ou órgãos pélvicos.

- Extensão da LVM

Quanto à extensão, as LVM dividem-se, de acordo com as *International Standards for Neurological and Functional Classifications of Spinal Cord Injury*, em:

- *Completa*, quando existe ausência de função motora e sensorial no segmento medular sagrado mais baixo;
- *Incompleta*, quando existe preservação de funções motoras e/ou sensoriais abaixo do nível neurológico lesional, incluindo o último segmento sagrado.

- Idade

De acordo com a idade, os sujeitos foram estratificados nos seguintes grupos:

- ≤ 35 anos
- entre 36 e 50 anos
- > 50 anos.

4.1.5 Tempo decorrido desde que sucedeu a LVM

De acordo com o tempo decorrido desde que sucedeu a LVM, os sujeitos foram estratificados nos seguintes grupos:

- ≤ 5 anos
- > 5 anos.

4.2 Variáveis dependentes

Para além das múltiplas variáveis dependentes associadas à esfera sexual, avaliadas através da Entrevista, foi ainda estudado o grau de satisfação sexual, a intensidade depressiva e o auto-conceito.

- Grau de satisfação sexual

Segundo Davidson, Darling e Norton (1995, p. 237), "uma sensação de prazer ou satisfação com a vida sexual própria é um sentimento extremamente pessoal que se relaciona em grande medida com as experiências sexuais passadas, as expectativas actuais e as aspirações futuras de um indivíduo". Haavio-Mannila e Kontula (1997) subdividem a satisfação sexual em duas componentes – emocional e física. Enquanto a primeira foi operacionalizada como "felicidade do relacionamento estável"[1] (p. 401), a segunda foi definida como "agrado com o coito"[2] (p. 401).

Embora a satisfação sexual seja avaliada, no decurso da Entrevista, através de uma questão especificamente orientada para este domínio, paralelamente pretendeu-se medir o grau de satisfação/insatisfação sexual, de forma a obtermos uma avaliação mais precisa. Com este intuito operacionalizámos esta variável recorrendo ao *Índice de Satisfação Sexual* que, precisamente, mede o grau de satisfação/insatisfação percepcionado em relação à dimensão sexual do envolvimento diário.

---

[1] *Happiness of the steady relationship*, no original
[2] *Pleasurableness of sexual intercourse*, no original

- Intensidade depressiva

As *perturbações depressivas* estão incluídas nas *perturbações do humor* e incluem a *perturbação depressiva major*, a *perturbação distímica* e a *perturbação depressiva sem outra especificação*, que se distinguem das *perturbações bipolares* pelo facto de não existir história de alguma vez ter existido um *episódio maníaco*, *misto* ou *hipomaníaco* (DSM IV, 1994).

Sinteticamente, podemos dizer que a depressão é uma alteração do humor, caracterizada por um estado emocional marcado pela tristeza. Durante o curso da depressão poderão estar-lhe associados sintomas de redução do apetite ou vontade excessiva de comer, insónia ou hipersónia, diminuição da energia ou fadiga, baixa de auto-estima, dificuldades de concentração ou em tomar decisões, sentimentos de desesperança, perda de interesse ou perda do prazer em actividades habituais, ideação suicida ou tentativa de suicídio, entre outros.

Com base na revisão bibliográfica efectuada, constata-se que a depressão pós-LVM é frequente, apesar de não constituir uma reacção universal. Paralelamente, embora na literatura se constate com grande frequência referências à depressão enquanto categoria nosológica, objectivamente, os instrumentos utilizados nos diversos trabalhos reflectem apenas uma medida da intensidade depressiva. Deste modo, optámos por esta última designação, sendo esta variável operacionalizada através do *Inventário Depressivo de Beck.*

- Auto-conceito

Segundo Vaz Serra (1986a), o auto-conceito é um constructo hipotético, inferido ou construído a partir da experiência pessoal, que pode ser definido como "a percepção que um indivíduo tem de si próprio nas mais variadas facetas, sejam elas de natureza social, emocional, física ou académica" (p. 57).

Embora tratando-se de uma construção cognitiva, é na vertente comportamental que o auto-conceito vai sendo permanentemente actualizado – o desempenho decorrente de qualquer acção, ao ser integrado pelo sujeito, produz satisfação ou insatisfação pessoal, constituindo-se como reforçante de novos comportamentos e objectivos ou, inversamente, como inibidor comportamental. Diferentes estudos têm demonstrado uma relação entre o auto-conceito e as expectativas – as pessoas com um bom auto-conceito têm tendência a desenvolver expectativas positivas e vice-versa (Vaz Serra, Antunes & Firmino, 1986); o auto-conceito e as estratégias de coping – os sujeitos com um bom sentido de auto-eficácia estão mais predispostos para se confrontarem com e resolverem activamente situações geradoras de stress (Vaz Serra, Firmino & Ramalheira, 1988); tendo sido também provado que o auto-conceito se correlaciona negativamente com as perturbações emocionais (Vaz Serra & Firmino, 1986) e com os sintomas depressivos na população em geral (Vaz Serra, Matos & Gonçalves, 1986).

De acordo com Vaz Serra (1986b, p. 71), "o auto-conceito deve ser considerado uma medida de traço de personalidade e, por conseguinte, uma dimensão estável", ou seja, aparentemente, os esquemas de estruturação do auto-conceito "tornam-se progressivamente resistentes à informação que lhes é inconsistente. Há, assim, uma

espécie de conservadorismo cognitivo, organizador de percepções, memórias, esquemas pessoais, de uma importância notável na organização das próprias identidades com que o indivíduo se sente comprometido" (Vaz Serra, 1986a, p. 65).

Shavelson, Hubner e Stanton (1976) consideram que existe uma estrutura hierárquica, cujo topo designam por *auto-conceito geral*, e que se subdivide em dois vectores básicos - *auto-conceito académico* e *auto-conceito não-académico*. Destes, enquanto o primeiro contempla sub-áreas específicas de aprendizagem, o segundo envolve o auto-conceito físico, emocional e social. Saliente-se que, apesar destes autores também considerarem o auto-conceito como uma dimensão estável, defendem que conforme se vai descendo na organização hierárquica e se atingem patamares de maior especificidade, esta estabilidade tende a perder consistência, tornando-se menos precisa. A título de exemplo, tendo em conta a temática do nosso trabalho, destacamos os aspectos associados à aparência e competências físicas, no âmbito do auto-conceito físico, e a convivência social, no que concerne ao auto-conceito social. Drench (1992) diz-nos que, após uma LVM, o auto-conceito pode encontrar-se grandemente diminuído, acrescentando ainda que um dos motivos susceptíveis de contribuir para tal é o facto esta lesão poder provocar alterações nas percepções referentes à identidade sexual.

Neste estudo a variável auto-conceito foi operacionalizada através do *Inventário Clínico de Auto-Conceito*.

Capítulo 5

INSTRUMENTOS

5.1 Entrevista sobre sexualidade pós-lesão vertebro-medular

(Anexo 1)

Começamos por abordar os aspectos gerais inerentes à escolha do tipo de instrumento construído no âmbito deste trabalho, para, em seguida, nos debruçarmos sobre os conteúdos nele contemplados.

A inexistência de instrumentos especificamente elaborados para aceder aos vários aspectos da sexualidade dos sujeitos LVM tem conduzido a que os investigadores desta temática desenvolvam formatos avaliativos, principalmente questionários (Brockway & Steger, 1980; Denys, Mane, Azovi, Chartier-Kastler, Thiebaut & Bussel, 1998; Kennedy & Over, 1990; Kettl & Milton, 1998; Kreuter, Sullivan & Siösteen, 1996; Nosek et al., 1996; Phelps, Albo, Dunn & Joseph, 2001; Romeo, Wanlass & Arenas, 1993; Tepper, 1992) e entrevistas (Becker, Stuifbergen & Tinkle, 1997; Bregman & Hadley, 1976; Charlifue, Gerhart, Menter, Whiteneck & Manley, 1992; Comarr & Vigue, 1978a; Comarr & Vigue, 1978b; Courtois, Charvier, Leriche & Raymond, 1993; Ninni, Claes, Richard, Ake & Magnus, 1997; Tepper, Whipple, Richards & Komisaruk, 2001), estruturados de acordo com as dimensões em que se propõem obter informações.

Segundo Ghiglione e Matalon (2001), as técnicas de inquirição variam de acordo com a maior ou menor directividade, podendo referenciar-se num dos pólos o questionário fechado – "constituído por questões sucessivas, cuja ordem e formulação foram fixadas antecipadamente, e às quais a pessoa inquirida deve responder, escolhendo numa lista também construída previamente, a resposta que melhor lhe convém"(p. 63) – e, no pólo oposto, a entrevista não directiva ou livre – "no decurso da qual propomos um tema que a pessoa desenvolve à sua vontade" (p. 63). Ainda de acordo com os mesmos autores, é habitual reservar o termo entrevista para técnicas menos directivas e designar por questionário as formas de obtenção de informação em que as questões são elaboradas antecipadamente, embora, na prática, não exista unanimidade quanto aos limites de cada um destes termos.

Quando a entrevista é requerida pelo entrevistador, esta pode ter quatro objectivos distintos – controlo de um campo específico com o intuito de validar parcialmente resultados outrora obtidos; verificação de uma área de investigação já conhecida, mas sobre a qual pretendemos saber, por exemplo, que aspectos terão hipoteticamente evoluído; aprofundamento de um domínio ainda insuficientemente explicado; e exploração de uma área desconhecida. A presente investigação inscreve-se preponderantemente nos dois últimos níveis de objectivos.

Classicamente, distinguem-se três tipos de entrevista (Ghiglione & Matalon, 2001) – *não directivas*; *semi-directivas*, também chamadas *estruturadas*; e *directivas* ou *estandardizadas*, estando estas muito próximo do *questionário com questões abertas*. Quanto às entrevistas semi-directivas ou estruturadas, existe um esquema de entrevista

construído de acordo com um quadro de referência do entrevistador, procurando este aprofundar mais detalhadamente um determinado domínio.

Consoante os objectivos do estudo, são exequíveis várias metodologias quanto ao controlo da forma, da extensão e do conteúdo das respostas (Ghiglione & Matalon, 2001) – recorrendo a *questões fechadas*, o investigador controla totalmente a resposta, limitando-se o entrevistado a fazer uma escolha daquela que melhor corresponde à que deseja dar; utilizando *questões abertas*, o investigador possibilita aos sujeitos responderem como querem, fazendo uso do seu próprio vocabulário, elicitando pormenores e verbalizando comentários, cabendo ao entrevistador anotar tudo o que for referido.

Tendo por base a revisão da literatura efectuada, a consulta dos instrumentos utilizados noutros estudos, a aprendizagem decorrente da nossa própria experiência clínica com esta população e a informação/discussão médica sobre este quadro clínico, optámos por desenvolver uma *entrevista estruturada.* Como já referimos, a investigação sobre as múltiplas facetas da sexualidade pós-LVM tem recorrido a metodologias de inquirição centradas quer em entrevistas quer em questionários, verificando-se alguma indefinição quando aos pressupostos teóricos inerentes a cada um destes métodos – por exemplo, Ninni et al. (1997) dizem-nos terem utilizado uma entrevista estruturada, baseada num questionário estandardizado.

Aquando da fase de teste da primeira versão da entrevista por nós construída, apercebemo-nos de que, com relativa frequência, era necessário dar explicações complementares para que existisse uma efectiva compreensão das questões colocadas. Ora, segundo Ghiglione e Matalon (2001), "Um questionário, por definição, é um

instrumento rigorosamente estandardizado tanto no texto das questões, como na sua ordem. ... é absolutamente indispensável que cada questão seja colocada a cada pessoa da mesma forma, sem adaptações nem explicações suplementares resultantes da iniciativa do entrevistador" (p. 110).

A utilização da entrevista enquanto método de avaliação permite o estabelecimento de uma relação empática e suscitadora de confiança entre o entrevistado e o entrevistador, possibilitando igualmente perceber se os sujeitos compreendem as questões colocadas e a forma de lhes responder. Paralelamente, a disponibilidade e cooperação despoletadas através da entrevista poderão reforçar a colaboração na passagem, posterior, de outros instrumentos mais directivos.

Independentemente da metodologia utilizada na inquirição de dados sobre a esfera sexual, não nos podemos esquecer que na base da investigação está um encontro humano entre dois indivíduos, pelo que inúmeras variáveis emergem dessa troca interpessoal, influenciando as respostas dadas e as conclusões extraídas (Gribble, Miller, Rogers & Turner, 1999).

Para Catania (1999), as respostas dadas pelos respondentes no âmbito da entrevista sexológica podem ser conceptualmente enquadradas à luz de quatro modelos:

a) *Modelo de Desejabilidade Social*[1]

Tem sido demonstrado que os sujeitos, independentemente do nível escolar e socio-económico e do contexto cultural, distorcem as suas respostas de acordo com aquilo que julgam socialmente adequado (Pais Ribeiro, 1999), de modo a manter ou a melhorar a sua imagem social.

Este modelo contempla duas dimensões (Cross, 1974, e Meston, Heiman, Trapnell & Paulhus, 1998, citados por Catania, 1999) – auto-ilusão, que é considerada um constructo de personalidade, orientado, de certa forma involuntariamente, para um matizar (por exemplo de tendência optimista) das respostas dadas; e gestão da impressão causada, que está associada às exigências situacionais, as quais vão igualmente influenciar as respostas dadas, em consonância com a desejabilidade percepcionada.

b) *Modelo da Ameaça/Angústia*[2]

De acordo com este modelo, determinado tipo de questões, quando realizadas num contexto público, suscitam desconforto, embaraço, culpa ou medo, provocando angústia emocional ou ameaças à auto-estima dos entrevistados. Consequentemente, estes poderão optar por não responder a determinadas perguntas ou distorcer as suas respostas.

[1] *Social Desirability Model*, no original. Na língua portuguesa, *social desirability* tem sido adaptado como *desejabilidade social* (veja-se Pais Ribeiro, 1999, p. 87).
[2] *Threat/Distress Model*, no original

c) *Modelo da Auto-Revelação*[3]

Classicamente os investigadores definem a auto-revelação como "aquilo que a pessoa diz acerca de si própria" (Catania, 1999, p. 25), contrapondo-a à auto-apresentação, entendida como a maneira "como as pessoas apresentam a sua informação pessoal de forma a criar uma imagem de si próprias para os outros" (p. 25).

Estando a auto-revelação no cerne das trocas entre o entrevistador e os entrevistados, tem sido sugerido que estes últimos tentam manter uma certa equidade entre a informação dada e a recebida, durante a entrevista. Embora a investigação através de metodologias de auto-revelação subentenda uma reciprocidade, na vertente prática, a situação de entrevista reveste-se de assimetrias no que concerne à troca de informações. Segundo Catania (1999), a maioria dos investigadores proíbe os entrevistadores de se auto-revelarem aos respondentes, com receio de que possa existir modelação ou outro tipo de influências sobre as respostas dos entrevistados. O autor conclui defendendo que, na verdade, se considerarmos a auto-revelação como um modelo que pressupõe uma tonalidade de reciprocidade equitativa, então este afasta-se largamente das características das entrevistas habitualmente realizadas.

[3] *Self-Disclosure Model*, no original

d) *Modelo da Revelação Controlada*[4]

Este modelo constitui uma variante do anterior. Tendo em conta que os entrevistados têm pouco controlo sobre a situação de entrevista, senão recusarem-se a participar ou a responder a determinadas questões, o Modelo da Revelação Controlada defende que, de forma a controlar as percepções de imprevisibilidades geradoras de angústia, devem ser facilitados aos respondentes mecanismos que aumentem as suas percepções de controlo. A título de exemplo, a possibilidade da escolha do género do entrevistador tem-se revelado como uma estratégia positiva na melhoria do conforto durante a entrevista, promovendo igualmente uma maior veracidade na auto-revelação (Catania et al., 1996).

Sinteticamente, podemos dizer que estes quatro modelos têm pontos em comum no que se refere aos aspectos socio-cognitivos e emocionais. Nas palavras de Catania (1999), "ao nível socio-cognitivo os modelos da desejabilidade social remetem para o evitar parecer mal, os modelos da ameaça envolvem evitar ou defender-se contra revelar informação que resultará em situações socialmente desconfortáveis ou em respostas negativas por parte da outra pessoa, e os modelos de auto-revelação têm em consideração o conforto com o revelarmos o nosso verdadeiro eu aos outros. Assim, até certo ponto todos os modelos dizem respeito a determinado nível de auto-revelação do nosso verdadeiro eu, o que, nas condições apropriadas, pode ser conceptualizado em termos de ameaça à auto-estima. Isto é, evitar parecer mal e evitar auto-revelações que

[4] *Control-Disclosure Model*, no original

nos deixam vulneráveis (à crítica social, ao desdém, à censura) são questões de auto-estima" (p. 27).

Partindo destes pressupostos, Catania (1999) propõe um modelo cujo foco passa pela enumeração das múltiplas variáveis que, através dos seus efeitos directos ou indirectos sobre as ameaças à auto-estima e/ou sobre a angústia emocional, influencia as respostas dos entrevistados. Com base neste modelo, os investigadores na área da sexualidade poderão articular estratégias mais eficazes para a avaliação e compreensão daquilo que pretendem estudar.

Assim, de acordo com o autor, há que ter em conta as seguintes variáveis:

a) Contexto socio-cultural

Os entrevistados e os entrevistadores integram uma complexa matriz social, estratificada por idade, género, raça, religião e classe social, entre outras.

A idade dos respondentes pode constituir um importante mediador da parcialidade das respostas, na medida em que os sujeitos provêm de diferentes contextos geracionais com implicações distintas sobre o posicionamento em relação à sexualidade (grupos etários) e com diferentes níveis de desenvolvimento e experimentação sexual (graus etários).

O género tem igualmente impacto nas respostas dadas, subsistindo, ainda com alguma frequência, um duplo padrão que, sinteticamente, revela os homens a quererem demonstrar a sua virilidade na esfera sexual a as mulheres a

atenuarem as suas experiências sexuais, de forma a não parecerem sexualmente promíscuas.

Acerca das diferenças étnicas, religiosas e de classe social, não obstante se reconhecer a sua relevância, poucas investigações têm sido realizadas.

b) Contexto da investigação

As entrevistas de investigação sexológica ocorrem geralmente em hospitais, centros de saúde, universidades ou na casa do entrevistado (estudos de base comunitária), apresentando, de acordo com o contexto da investigação, especificidades próprias ao nível do processo de recrutamento, do meio em que decorre a entrevista e do estilo da mesma.

Durante a etapa de recrutamento, os contactos iniciais têm por objectivo explicar a finalidade da investigação, dando informações que testemunham a credibilidade do entrevistador e a relevância do estudo. Segundo Catania, Binson, Van Der Straten e Stone (1995, citados por Catania, 1999), a grande maioria das recusas em participar, por parte da população geral, está já decidida ainda antes de saberem que o estudo se enquadra na área da sexualidade humana, o que indicia uma propensão primária para a não-participação em investigações, independentemente da temática.

O estilo da entrevista pode também influenciar a maior ou menor distorção das respostas. Gribble et al. (1999) sugerem que os formatos de auto-administração aumentam a privacidade e, consequentemente, aumentam a honestidade nas respostas. No entanto, se as competências de literacia do respondente forem

baixas, poderão existir problemas ao nível da compreensão das questões (Pais Ribeiro, 1999). Paralelamente, quando os sujeitos apresentam limitações físicas impeditivas, por exemplo da mobilidade das mãos, como acontece com alguns dos indivíduos com LVM, a presença e o registo das respostas por parte do entrevistador poderão revelar-se imprescindíveis.

c) Variáveis da entrevista

Neste ponto temos a considerar as variáveis relacionadas com a tarefa e as variáveis associadas ao entrevistador.

Quanto às primeiras, incluem os conteúdos da entrevista, a terminologia utilizada na formulação das questões e nas categorias de resposta, e a compreensão dos itens. Os conteúdos podem estar distribuídos por vários tópicos, percepcionados como unidades isoladas, ou numa perspectiva de continuidade. Embora a delicadeza/sensibilidade das perguntas estejam dependentes dos padrões perceptivos individuais, por sua vez influenciados pela matriz social, sabe-se que questões sobre aborto, masturbação, disfunção sexual, sexo extra-conjugal e violação suscitam níveis moderados a elevados de desconforto nos respondentes, enquanto questões sobre práticas homossexuais e sexo anal induzem níveis extremamente elevados (Catania et al., 1996; Catania, 1997). Basicamente, podemos dizer que a reactividade ao conteúdo da pergunta varia em função do estigma social associado às atitudes ou comportamentos em causa.

Também as palavras utilizadas nas questões e nas diferentes tipologias de resposta podem estimular reacções emocionais, sendo imperioso assegurar que os entrevistados compreendam o que lhes é pedido. Saliente-se que o mal-estar consequente às dificuldades de compreensão pode acarretar respostas fictícias e um desejo intenso de terminar a tarefa o mais rapidamente possível.

No que se refere às variáveis associadas ao entrevistador, temos a considerar:

- a formação do entrevistador, sendo extremamente importante o modo como lida com a sua própria sexualidade;
- a forma como desempenha o seu papel ao nível da dinâmica da entrevista (conduta ética, assertividade, gentileza, atenção, ausência de juízos de valor e não-influência das respostas);
- a administração/condução da entrevista que, contemplando vários tópicos referentes ao mesmo estudo, deve obedecer a um formato padronizado e uniforme no estilo conversacional;
- a gestão emocional, que remete para as aptidões que expressem conforto em face da situação de entrevista sexológica e aos conteúdos da mesma;
- as pistas demográficas, que reenviam para os factores que podem promover mecanismos de identificação entre o entrevistado e o entrevistador e vice-versa;
- a semelhança, sendo sugerido que uma maior equiparação entre o entrevistador e o respondente, em termos de género, idade, classe social e

crenças, pode favorecer a quantidade e a veracidade das respostas, embora esta dimensão ainda esteja mal esclarecida;

- a complementaridade, ou seja, em contraposição com a variável anterior, é defendido que as diferenças entrevistador/entrevistado podem fazer-se sentir de forma positiva, tal como acontece nas relações interpessoais em geral;
- a atractividade física percepcionada pelo respondente em relação ao entrevistador, que tanto pode promover embaraço e uma maior parcialidade nas respostas, como uma redução na ameaça ou angústia associadas a perguntas sobre o foro sexual – foi demonstrado que existiam maiores probabilidades de serem reveladas perturbações sexuais a terapeutas percepcionados como atraentes do que a terapeutas percepcionados como não-atraentes (Harris & Busby, 1998, citados por Catania, 1999);
- as motivações e emoções do entrevistador, na medida em que ambas influenciam a relação estabelecida com o entrevistado – quando o entrevistador acredita na validade das questões, tende a empenhar-se mais na entrevista, ou, pela negativa, se estiver deprimido pode comunicar de uma forma que suscite pouca adesão à tarefa;
- e, por fim, os inevitáveis factores de personalidade, intrínsecos a cada entrevistador, que podem igualmente remeter para um registo

tendencialmente facilitador ou inibidor das respostas dos sujeitos entrevistados.

d) Variáveis do entrevistado

Os respondentes confrontam-se com a situação de entrevista denotando um leque diferenciado e complexo de motivações e expectativas, tendo já, alguns, experiências anteriores equiparáveis. No decurso da entrevista, os sujeitos deparam-se com um conjunto de obstáculos, pessoais e contextuais, que podem influenciar as suas respostas e mesmo a sua vontade de continuar a entrevista.

De entre as múltiplas variáveis comuns aos entrevistadores, destacam-se as seguintes:

- o papel do respondente – frequentemente os entrevistados têm dificuldade em compreender os objectivos da investigação, aquilo que deles se espera e, por vezes, até a forma de responder a determinadas questões. Dúvidas sobre a credibilidade do entrevistador e a confidencialidade das respostas podem gerar incertezas e ansiedade que, quando não controladas através de informação objectiva, orientações precisas e atitudes e comportamentos apropriados por parte do entrevistador, são susceptíveis de condicionar respostas distorcidas ou falsas;
- a motivação para participar, sendo que o espectro de motivos é muito alargado, podendo reflectir altruísmo, curiosidade e procura de ajuda, entre outros. Estes motivos podem transformar-se ao longo da entrevista (por exemplo, o altruísmo pode dar lugar a arrependimento e relutância),

havendo necessidade de reequilíbrios, induzidos pelo entrevistador, de forma a completar a entrevista. Aparentemente, quando a motivação para a entrevista se prende com a procura de ajuda, a tarefa decorre mais facilmente e permite uma maior assimetria relacional;

- a sensação de fardo[5] – reflecte a percepção da entrevista como uma sobrecarga que, reduzindo a adesão do entrevistado, pode induzir um estado negativo susceptível de conduzir a um aumento de respostas 'não sei' e à negação de determinados comportamentos. Paralelamente, o grau de dificuldade percepcionado em relação à entrevista, pode ser influenciado pelo estado de saúde, física e/ou psicológica, reforçando o sentimento de contrariedade;

- os aspectos emocionais, considerando-se que o estado de humor inicial, bem como as reacções emocionais que se desenvolvem ao longo da entrevista, muitas vezes relacionadas com os conteúdos das questões, podem ter um impacto importante sobre as respostas dadas;

- a gestão da impressão causada e as percepções acerca do entrevistador – como já atrás foi referido, os respondentes podem tender a mobilizar respostas que reflictam a desejabilidade social, que evitem embaraços ou que vão ao encontro das percepções sobre a maneira de agradar ao entrevistador. As estratégias de gestão da impressão causada podem-se ir modificando ao longo da entrevista, uma vez que, ultrapassada a fase inicial de 'aquecimento', o respondente pode sentir-se mais tranquilo,

[5] *Burden*, no original

designadamente quando percepciona um maior grau de informação sobre o investigador e sobre a aceitabilidade das respostas. No entanto, determinados juízos efectuados pelo respondente acerca do entrevistador e da própria entrevista, podem induzir distorções nas respostas;

- e os factores de personalidade, sendo que, em função do seu perfil, os sujeitos comportam-se de formas diferentes perante a situação de entrevista, modulando a sua exposição e, consequentemente, a maior ou menor veracidade e completude das respostas.

Concluindo, julgamos que este modelo sobre as múltiplas variáveis que condicionam as respostas no âmbito da entrevista sexológica, representa um bom referencial a ter em conta quando se pretende utilizar este tipo de metodologia de investigação, e, mais ainda, quando há necessidade de nós próprios desenvolvermos uma entrevista direccionada para a avaliação de várias dimensões da sexualidade, como acontece no presente trabalho.

A entrevista por nós construída é composta maioritariamente por questões fechadas, que exigem uma resposta de acordo com as categorias apresentadas. As alternativas de resposta face às questões colocadas remetem principalmente para escalas de cinco pontos – *muito grande*, *grande*, *médio*, *pequeno*, *nulo* – embora também tenham sido utilizadas escalas de três pontos – *inalterada*, *diminuída*, *muito diminuída*; *maior facilidade*, *a mesma facilidade*, *menor facilidade*; *sim*, *nem sempre*, *nunca* – e, pontualmente, um formato dicotómico – *mantiveram-se iguais*, *são diferentes*; *sim*, *não*. Movidos por preocupações de objectividade, procurámos que as possibilidades de resposta às questões fechadas variassem na sua larga maioria entre três e cinco

categorias. Pensamos, deste modo, cumprir as advertências (Vaz Serra, 1986b) que apontam no sentido de que a fidedignidade de uma escala de tipo Likert aumenta consideravelmente a partir de duas categorias avaliativas, enquanto a capacidade de auto-classificação se torna difícil para além de sete possibilidades de resposta diferentes.

Segundo Ghiglione e Matalon (2001), é frequente recorrer a formulações mistas, ou seja, questões fechadas e abertas. Um instrumento que apenas contemple questões fechadas, sobretudo se for longo, pode revelar-se fastidioso e, paralelamente, provocar limitações nas respostas referentes a áreas que pretendamos avaliar de uma forma qualitativa ou mais aprofundada. Deste modo, optámos por formular algumas questões abertas.

Algumas questões apresentam um breve título referente ao tópico que vai ser avaliado – por exemplo, desejo sexual, capacidade eréctil, capacidade ejaculatória e capacidade orgásmica – servindo para situar os sujeitos na área com que vai ser confrontado, surgindo de seguida o grupo de itens avaliativos dessa dimensão.

Refira-se que, à semelhança de outros estudos (Alexander, Sipski & Findley, 1993; Kettl & Milton, 1998; Kettl et al., 1991; Ninni et al., 1997; Siösteen, Lundqvist, Blomstrand, Sullivan & Sullivan, 1990; Tepper et al., 2001), também nós escolhemos avaliar retrospectivamente a actividade sexual prévia à lesão, de maneira a que as respostas referentes ao pós-lesão se inscrevessem num quadro comparativo. Efectivamente, aquilo que está a ser avaliado são as percepções dos sujeitos LVM, relativamente a vários domínios da sua sexualidade, através da auto-comparação com as percepções de como se processava essa mesma área antes de suceder a lesão. Refira-se, desde já, ser legítimo argumentar que a tonalidade de alteração/perda, imposta por uma

lesão deste tipo, é susceptível de 'contaminar' as auto-comparações efectuadas, levando a uma eventual negativização das percepções referentes ao pós-lesão e a uma hipotética optimização das que dizem respeito ao pré-lesão. Saliente-se, também, que esta metodologia não contém a suposição de que, se não tivesse ocorrido a LVM, as atitudes e comportamentos presentes e passados seriam idênticos entre si, remetendo tão--somente para a falta de alternativas numa investigação deste tipo.

A primeira versão desta entrevista foi testada numa população de 20 indivíduos LVM, levando à introdução de algumas alterações, com o objectivo de tornar alguns itens mais compreensíveis e de facilitar as respostas às perguntas fechadas. Em relação a este último aspecto foram criadas escalas de analogia visual, de modo a que o grau de concordância ou discordância em relação às questões colocadas fosse registado sobre uma linha horizontal, onde se encontram as várias categorias de resposta.

- Conteúdos da Entrevista sobre sexualidade pós-lesão vertebro-medular

A entrevista construída é composta por 35 itens, contemplando a recolha de informação referente aos seguintes aspectos:

- *Dados socio-demográficos*

  - Nome (item 1)

  - Idade (item 2)

  - Estado civil, actual e aquando da lesão (item 3)

  - Nível de escolaridade (item 4)

  - Profissão, actual e aquando da lesão (item 5)

- *Dados referentes à LVM*

  - Idade aquando da ocorrência da lesão (item 6)

  - Causa da lesão (item 7)

  - Nível vertebral da lesão (item 8)

  - Extensão da lesão (item 9)

  - Regresso a casa, temporário/definitivo, após a lesão/reabilitação (item 10)

  - Complicações médicas acessórias à lesão (item 11)

- *Percepções sociais*

  - Frequência do convívio social (item 12)

  - Satisfação com a vida social (item 13)

  - Percepção da capacidade de suscitar atracção física (ítem 14)

- *Cognições sexuais*

  Este tópico, noutros trabalhos denominado *Ideias sexuais* (Haavio-Mannila & Kontula, 1997) ou *Atitudes sexuais* (Brockway & Steger, 1980; Derogatis & Melisaratos, 1979; Siösteen et al., 1990; Tepper, 1992), é formado pelos seguintes itens:

  - Importância atribuída à vida sexual (item 17)

  - Fantasias sexuais (item 19)

  - Sonhos eróticos (item 20)

- *Actividade sexual*

Tendo em conta as especificidades, designadamente no que concerne à esfera sexual da população em estudo, baseamo-nos na operacionalização de actividade sexual efectuada por Alexander et al. (1993) – "acariciar, beijar, abraçar ou qualquer forma de estimulação genital com o parceiro" (p. 221). Partindo desta conceptualização mais genérica, podemos depois falar em *funcionamento sexual*, reportando-nos às competências associadas ao ciclo de resposta sexual e em *comportamentos sexuais*, se tivermos em consideração todas as iniciativas que os sujeitos percepcionam como expressivas da sua sexualidade (Alexander et al., 1993; Kreuter, Sullivan & Siösteen, 1994; Kreuter et al., 1996; Phelps et al., 2001; Siösteen et al., 1990; Tepper, 1992).

Enquanto a primeira dimensão nos reenvia em larga medida para as capacidades dependentes da valência neuro-fisiológica, susceptíveis de terem sido perturbadas pela LVM, a segunda remete-nos para um leque de comportamentos que, quanto muito, poderão ter sido alvo de reajustamentos após a lesão.

Deste modo, contemplando ambas as dimensões, foram elaborados os seguintes itens:

- Existência de parceira sexual (item 15)[6]

- Despiste de disfuncionamento sexual no pré-lesão (item 16)[7]

- Desejo sexual, próprio e percepcionado na parceira (item 18)

[6, 7] Estes dois itens encontram-se associados aos critérios de admissão para a amostra

- Sensibilidade a nível genital (item 21)
- Reinício da actividade sexual (item 22)
- Capacidade eréctil (item 23)
- Capacidade ejaculatória (item 24)
- Capacidade orgásmica (item 25)
- Tomada de iniciativa (item 26)
- Frequência dos contactos de afecto (beijar, abraçar, acariciar), coito, sexo oral e masturbação (item 27)

- *Comunicação sexual*

Reconhecendo-se a importância dos factores comunicacionais no desenvolvimento e manutenção de um envolvimento sexual gratificante, bem como a sua correlação com a satisfação sexual (Byers & Demmons, 1999; Haavio-Mannila & Kontula, 1997), foi incluído o seguinte item:

- Disponibilidade para falar com a parceira sobre aspectos da vida sexual (item 29)

- *Satisfação sexual*

Embora tenhamos avaliado este tópico através do Índice de Satisfação Sexual, optámos, tal como se verifica noutros trabalhos (Kreuter et al., 1994; Kreuter et al., 1996; Siösteen et al., 1990), por também o incluir na entrevista, uma vez que corresponde a uma percepção directa global, susceptível de ser confrontada com os resultados encontrados através do outro instrumento. À semelhança de Siösteen et al. (1990), avaliámos igualmente a percepção da capacidade de

proporcionar satisfação sexual à parceira. Foram ainda desenvolvidos itens tendentes à avaliação da satisfação associada a vários comportamentos sexuais.

Assim, este tópico é formado pelos seguintes itens:

- Grau de satisfação proporcionado pelos contactos de afecto, coito, orgasmo próprio, orgasmo da parceira, sexo oral e masturbação (item 28)
- Grau de satisfação global associado à vida sexual (item 30)
- Percepção da capacidade de proporcionar satisfação sexual à parceira (item 31)

- *Reabilitação sexual*

Tal como já referimos, vários estudos têm provado que os sujeitos LVM exprimem preocupações relativas à sua sexualidade pós-lesão, que gostariam de ver abordadas. Por conseguinte, foram elaborados vários itens sobre este tópico:

- Estratégias terapêuticas já utilizadas e sua eficácia (item 32)
- Grau de preocupação relativamente às consequências da lesão sobre a sexualidade durante o processo de reabilitação (item 33)
- Informação sobre aspectos sexuais durante o processo de reabilitação (item 34)
- Actuais necessidades informativas sobre as consequências da lesão ao nível da sexualidade e questões que gostaria de ver respondidas (item 35)

A inclusão deste último item prende-se com a identificação dos conteúdos percepcionados como mais carenciados de informação, de forma a serem sinalizados para integrarem os programas de reabilitação sexual.

5.2 Índice de Satisfação Sexual

(Anexo 2)

Constatando que o desenvolvimento de instrumentos destinados a medir atitudes e comportamentos sexuais se encontrava substancialmente retardado, comparativamente com outras medidas na área das ciências sociais e humanas, Hudson viria a criar, em 1974, uma escala, denominada *Index of Sexual Satisfaction*, globalmente destinada a avaliar o grau de satisfação associado à dimensão sexual de uma relação diádica (Hudson, 1978a, 1978b; Hudson, Harrison & Crosscup, 1981).

Este instrumento de auto-avaliação, que continua a ser referenciado na actualidade (Hudson, 1998), é composto por 25 itens, podendo as respostas a cada um deles variar da seguinte forma – *Raramente ou nunca*, *Poucas vezes*, *Algumas vezes*, *Bastantes vezes* e *Habitualmente ou sempre*. A cada categoria de resposta está atribuída uma pontuação, que varia entre um mínimo de 1 (*Raramente ou nunca*) e um máximo de 5 (*Habitualmente ou sempre*). Saliente-se que, de modo a controlar a padronização das respostas, cerca de metade dos itens encontram-se estruturados através de afirmações de valência positiva, e os outros 50% fraseados pela negativa.

A cotação do *Índice de Satisfação Sexual* é simples e directa. Aos itens formulados positivamente – 1, 2, 3, 9, 10, 12, 16, 17, 19, 21, 22 e 23 – é atribuída a pontuação inversa da referida pelo sujeito, enquanto que os itens formulados negativamente – 4, 5, 6, 7, 8, 11, 13, 14, 15, 18, 20, 24 e 25 – permanecem com os mesmos valores. Após obter o somatório total, subtrai-se um valor constante de 25, o

que conduz a que a pontuação final varie entre 0 e 100 pontos. Quanto mais baixa for a pontuação obtida, maior será o grau de satisfação sexual.

Ao criar esta escala, o autor, com base na prática clínica e na análise estatística, estabeleceu como 'ponto de corte' o score de 30 pontos, de modo que:

Pontuações < 30 indiciam ausência de problemática sexual

Pontuações ≥ 30 indiciam presença de problemática sexual.

Segundo Hudson (1978b), todos os scores próximos do 'ponto de corte' devem ser entendidos como estando integrados numa zona de ambiguidade, que pode reflectir um sentimento de indiferença – nem satisfação nem insatisfação sexual –, aspecto que só poderá ser compreendido na relação clínica. Ainda de acordo com Hudson (1978b), as baixas pontuações nem sempre traduzem a inexistência de problemática sexual, podendo acontecer que a insatisfação sexual constitua um problema menor para o sujeito, ou que os factores associados à perturbação sexual se inscrevam em dimensões não abrangidas pelos itens avaliativos da escala.

Este instrumento revela uma boa fiabilidade e validade (Hudson, 1978b; Hudson et al., 1981), é fácil e rápido de aplicar e, ao contrário do que acontece com outras escalas, não se encontra desfasado da realidade portuguesa, possuindo ainda a vantagem de ser pouco invasivo da intimidade pessoal (Hudson et al., 1981).

A tradução e adaptação do *Index of Sexual Satisfaction* envolveu as seguintes fases – tradução para português realizada por um psicólogo clínico; retroversão de português para inglês efectuada por uma psicóloga clínica com formação académica inglesa e com experiência clínica na área da Sexologia; comparação e revisão crítica das

diferenças encontradas entre o instrumento original e a sua retroversão, de forma a obter uma versão portuguesa consistente; aplicação da escala em situação de pré-teste; e escolha definitiva da versão portuguesa do instrumento.

Desde 1994, o Índice de Satisfação Sexual tem sido utilizado com objectivos clínicos, designadamente na Consulta de Sexologia do Hospital Júlio de Matos, bem como no âmbito investigacional – mulheres mastectomizadas e mulheres tumorectomizadas (Barnabé, 1997), e mulheres e casais inférteis (Rodrigues & Rodrigues, 2000), entre outros.

5.3 Inventário Depressivo de Beck

(Anexo 3)

O *Inventário Depressivo de Beck* foi desenvolvido em 1961 (Beck, Ward, Mendelson, Mock & Erbaugh, 1961), de forma a fazer face à necessidade de um instrumento que avaliasse quantitativamente a intensidade depressiva. Desde então tem sido extensamente utilizado em diferentes populações, quer no âmbito clínico quer no investigacional (Dori & Overholser, 2000; Piotrowski, Sherry & Keller, 1985; Beck, Steer & Garbin, 1988).

Este Inventário, de auto-avaliação, é constituído por 21 categorias de itens, referentes a sintomas somáticos, afectivos, cognitivos e motivacionais da depressão. Quando Beck pretendeu avaliar a intensidade depressiva, teve em consideração que quanto maior é a gravidade da depressão, maior é o número de sintomas presentes; e que em relação a cada grupo sintomatológico, o sintoma respectivo tende a assumir uma intensidade progressivamente crescente. Assim, cada um dos grupos sintomatológicos contempla várias afirmações (entre quatro e seis), correspondentes a diferentes graus de intensidade do sintoma. Os sujeitos devem assinalar a opção que, em cada categoria, melhor descreve a forma como se sentem aquando da aplicação do instrumento. Quando existem mais de quatro respostas possíveis, é porque algumas são alternantes, isto é, permitem uma maior flexibilidade de escolha. As respostas são posteriormente cotadas com os valores 0, 1, 2 ou 3, significando, respectivamente, que o sintoma é *inexistente*, *leve*, *moderado* ou *grave*. Após o somatório das cotações de cada item, obtém-se um resultado final que varia entre 0 e 63. As pontuações entre 0 e 9 revelam a inexistência

de um quadro depressivo; entre 10 e 15 indiciam depressão ligeira; entre 16 e 23 reflectem depressão moderada; e entre 24 e 63 são compatíveis com depressão grave.

Este instrumento mostrou possuir características de garantia e de validade adequadas, designadamente no que se refere à sua consistência interna e estabilidade (Beck et al., 1988).

O uso deste Inventário com populações de sujeitos LVM é frequente (Guest, Klose, Needham-Shropshire & Jacobs, 1997; Hancock, Craig, Dickson, Chang & Martin, 1993; Radnitz et al, 1997). No entanto, tal como já foi discutido, importa ter em consideração que, objectivamente, aquilo que está a ser avaliado é a intensidade depressiva e não a depressão enquanto entidade nosológica.

Saliente-se, ainda, que a versão do Inventário Depressivo de Beck utilizada neste trabalho é aquela que se encontra aferida para a população portuguesa (Vaz Serra & Abreu, 1973a,b).

5.4 Inventário Clínico de Auto-Conceito

(Anexo 4)

O *Inventário Clínico de Auto-Conceito* foi desenvolvido especificamente para a população portuguesa por Vaz Serra (1986b). Trata-se de uma escala de auto-administração constituída por 20 itens, avaliados através de cinco possibilidades de resposta – *Não concordo*, *Concordo pouco*, *Concordo moderadamente*, *Concordo muito* e *Concordo Muitíssimo*. A cada categoria de resposta é atribuído mais um ponto do que na anterior, entre um mínimo de 1 (*Não concordo*) e um máximo de 5 (*Concordo Muitíssimo*), excepto nas questões formuladas pela negativa, em que as pontuações são invertidas. Quanto maior a pontuação obtida, melhor é o auto-conceito.

Este inventário permite extrair seis factores diferentes (Vaz Serra, 1986b) – Factor 1, formado pelos itens 1, 4, 9, 16 e 17, que representam uma dimensão de aceitação/rejeição social; Factor 2, formado pelos itens 3, 5, 8, 11, 18 e 20, que traduzem a percepção de auto-eficácia; Factor 3, formado pelos itens 2, 6, 7 e 13, que reflectem a maturidade psicológica; Factor 4, formado pelos itens 10, 15 e 19, que remetem para a impulsividade/actividade; e os Factores 5 e 6 a que, atendendo ao seu carácter misto, não foram atribuídas quaisquer denominações específicas.

Refira-se, por fim, que o Inventário Clínico de Auto-Conceito revela boa validade, consistência interna e estabilidade temporal, verificando-se ainda que os seus itens manifestam um bom poder discriminatório (Vaz Serra, 1986b).

Capítulo 6

PROCEDIMENTO

No início de 1999, realizaram-se contactos informais com o Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão e com o Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Curry Cabral, com o intuito de confirmar o interesse e disponibilidade, já manifestados aquando de colaborações anteriores, de forma a tornar exequível o presente trabalho.

Posteriormente, foi apresentado um projecto de investigação, bem como o protocolo que se pretendia utilizar, formalizando-se um pedido de autorização dirigido ao Director do Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão e ao Director do Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Curry Cabral. Já no decurso do ano de 2000, foi adoptado igual procedimento em relação ao Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Garcia de Orta.

Conforme se foram obtendo as respectivas aprovações, agendaram-se reuniões preparativas sobre os moldes em que ia ser recolhida a amostra. Deste modo, tendo em conta que, com uma periodicidade variável (frequentemente anual), os sujeitos com LVM se deslocam às Unidades referidas para consultas de *follow-up*, foi estabelecido que seríamos atempadamente informados destas consultas de rotina, de forma a estarmos presentes nos dias em que as mesmas ocorressem.

Após a consulta, o médico questionava os indivíduos que cumprissem os três primeiros critérios de admissão para a amostra – sexo masculino; nível e extensão objectivamente diagnosticados de acordo com as *International Standards for Neurological and Functional Classification of Spinal Cord Injury*, e registados no processo clínico; e LVM ocorrida há pelo menos 12 meses – acerca da sua disponibilidade para participarem num trabalho de investigação. Os que respondiam afirmativamente eram encaminhados para o gabinete que nos tivesse sido atribuído, onde, antes da entrevista e da passagem dos restantes instrumentos, se começava por obter o consentimento informado de cada participante, sendo-lhe garantido que as suas respostas seriam mantidas em absoluta confidencialidade.

Na avaliação dos sujeitos manteve-se sempre a mesma ordem de aplicação dos instrumentos – *Entrevista*, *Índice de Satisfação Sexual*, *Inventário Depressivo de Beck* e *Inventário Clínico de Auto-Conceito*.

Todas as entrevistas foram realizadas por nós próprios, tendo cada uma a duração média de cerca de 20 minutos. Após formularmos cada questão, esclarecíamos eventuais dificuldades de compreensão e registávamos directamente as respostas dos sujeitos. Com grande frequência, os entrevistados solicitavam-nos informações/aconselhamento sobre múltiplos aspectos da esfera sexual, abordados ao longo da entrevista. Embora o objectivo do trabalho não contemplasse esta valência, disponibilizámo-nos, por uma questão ética e de reciprocidade, para responder a todas as questões colocadas, após a conclusão da passagem de todos os instrumentos. Este facto condicionou que estivéssemos entre 1 hora e 1 hora e 30 minutos com cada indivíduo.

A recolha da amostra, como já foi referido, fez-se principalmente no Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão (121 sujeitos), em virtude de aí recorrer, provenientes de todo o país, o maior número de indivíduos com este quadro clínico. A nossa deslocação a esta Unidade, semanal ou bi-semanalmente, em consonância com a sinalização prévia que amavelmente nos ia sendo feita, decorreu no período compreendido entre Maio de 1999 e Novembro de 2001. Nos Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Curry Cabral (18 sujeitos) e do Hospital Garcia de Orta (11 sujeitos), a recolha fez-se entre Janeiro e Novembro de 2001, e entre Fevereiro e Novembro de 2001, respectivamente.

Capítulo 7

TRATAMENTO ESTATÍSTICO

A análise dos dados obtidos através da realização da Entrevista e da aplicação dos restantes instrumentos compreendeu estatísticas descritivas, estudos diferenciais e estudos correlacionais. Para o tratamento estatístico fez-se uso do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 10, para Windows.

Começou-se por realizar uma caracterização geral da amostra, tendo em conta as principais características socio-demográficas e clínicas. Deste modo, recorreu-se à estatística descritiva, nomeadamente à determinação da média, do desvio padrão, dos valores mínimos e máximos quando pertinente, bem como ao cálculo de percentagens.

Constituindo objectivo central deste estudo a caracterização das percepções dos homens LVM acerca das várias dimensões da sua sexualidade, numa perspectiva auto-comparativa com o período prévio à lesão, preocupámo-nos em analisar, sucessivamente, os dados obtidos em relação aos vários ítens avaliados através da Entrevista que, como já foi referido, englobou aspectos referentes à percepção social, às cognições sexuais, à actividade sexual, à comunicação sexual, à satisfação sexual e à reabilitação sexual. Em relação a cada item apresentamos uma representação gráfica que permita visualizar e descrever o comportamento da variável, de acordo com os modos de resposta propostos.

Na continuação da análise dos dados, recorreu-se a estatística paramétrica e não paramétrica, consoante o tipo de variável. No que concerne às variáveis que pressupunham uma avaliação das percepções referentes ao período anterior à lesão e das percepções actuais, comparou-se a avaliação retrospectiva com a avaliação respeitante ao presente, utilizando-se o teste *t-student* para medidas repetidas.

Paralelamente, foram efectuadas análises de variância (ANOVAs), sempre que se pretendeu comparar variáveis com mais de dois grupos (como alternativa ao *t-student* para medidas independentes) e analisar efeitos de interacção entre diferentes variáveis. Foram igualmente realizadas análises de covariância (ANCOVAs). Este método combina a análise de variância com a da regressão, pressupondo a introdução de uma variável concomitante, que se assume estar correlacionada com a variável dependente, mas não com o factor, o que permite diminuir a variância não explicada entre os grupos e, consequentemente, reduzir o erro do modelo (Pestana & Gageiro, 1998). A opção pela ANCOVA teve o intuito de controlar as eventuais diferenças individuais que possam existir na avaliação retrospectiva, susceptíveis de influenciar as avaliações relativas à actualidade. Assim, em relação às ANCOVAs a variável concomitante foi sempre a avaliação retrospectiva da dimensão em análise. As ANOVAs e as ANCOVAs 2 x 2 tiveram como variáveis independentes o nível (tetraplegia, paraplegia) e a extensão (completa, incompleta) da lesão, como variável dependente a avaliação actual referente às várias dimensões da sexualidade e como variável concomitante a avaliação retrospectiva destas mesmas dimensões. Nas ANOVAs e ANCOVAs 3 x 2, foram utilizadas as mesmas variáveis dependentes, mas tendo como variáveis independentes a

idade (≤ 35 anos, 36-50 anos, > 50 anos) e o tempo decorrido desde a lesão (≤ 5 anos, > 5 anos).

Recorreu-se também ao teste do Qui-quadrado (χ^2) para analisar se a proporção de sujeitos em dois ou mais grupos difere significativamente em relação a variáveis categoriais. Quando os pressupostos do teste Qui-quadrado não foram garantidos, foi utilizado o método de Monte Carlo de forma a assegurar o cálculo do nível de significância adequado.

Nos estudos correlacionais, com o objectivo de analisar se existem associações entre variáveis contínuas, utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson com testes bicaudais (two-tailed). Na análise do grau de significância das correlações tomaram-se em consideração os critérios definidos por Cohen e Holliday (1982) – até .19 é muito baixa, de .20 a .39 é baixa, entre .40 e .69 é moderada, de .70 a .89 é alta e entre .90 e 1 é muito alta. Por fim, foi também usado o modelo estatístico da regressão linear múltipla (MRLC) através do método de estimação Stepwise, para analisar a relação entre uma variável dependente e um conjunto de variáveis independentes, de forma a estimar a contribuição destas últimas para a explicação do efeito na variável dependente.

III

ANÁLISE E DISCUSSÃO

DOS RESULTADOS

Capítulo 1

CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

1.1 Caracterização socio-demográfica da amostra

Tendo por suporte os dados consignados na primeira parte da Entrevista, começamos por apresentar uma breve caracterização socio-demográfica da amostra.

As idades dos indivíduos avaliados variam entre os 19 e os 64 anos, verificando-se que a média é 39.6 (*DP*=11.7).

Quadro 9 – Idade e Nível de Escolaridade

Idade (*M*=39.6)	*n*	%
Grupos etários		
≤ 35	64	42.7
36-50	55	36.7
> 50	31	20.7
Nível de escolaridade	*n*	%
Ensino básico	111	74
Ensino secundário	24	16
Ensino superior	15	10

Por razões de índole metodológica – a idade representa uma variável independente – realizou-se uma estratificação em três grupos etários (Quadro 9), observando-se que 42.7% dos indivíduos têm uma idade inferior a 36 anos, 36.7% têm uma idade situada entre os 36 e os 50 anos, e 20.7% apresentam uma idade superior a 50 anos.

Quanto ao nível de escolaridade (Quadro 9), verifica-se que a maior parte dos sujeitos apenas frequentaram o ensino básico (74%). Dos restantes inquiridos, 16% frequentaram o ensino secundário e 10% o ensino superior.

Quadro 10 – Estado Civil

Estado civil	Antes da lesão		Na actualidade	
	n	%	*n*	%
Solteiro	**86**	57.3	65	43.3
Casado/União de facto	**61**	40.7	73	48.7
Separado/Divorciado	3	2.0	12	8.0
Viúvo	0	0	0	0

No que concerne ao estado civil (Quadro 10), constatamos que enquanto no período prévio à lesão a maioria dos indivíduos se encontrava solteiro (57.2%), na actualidade regista-se um predomínio da condição de casado/união de facto (48.7%). Verifica-se ainda que 6% dos inquiridos separaram-se ou divorciaram-se das suas companheiras durante o período posterior à ocorrência da LVM. Contudo, se tivermos em consideração a taxa de divórcios na população geral, concluímos que a incidência por nós documentada (8%) é claramente inferior, o que corrobora a opinião de Deyoe (1972, citado por Ohl & Bennett, 1991).

1.2 Caracterização clínica da amostra

Tendo em conta a segunda parte da Entrevista, apresentamos os dados referentes às especificidades da LVM, bem como outros aspectos directamente relacionados com este quadro clínico.

Debruçando-nos sobre a idade dos sujeitos aquando da ocorrência da lesão, encontramos uma média de 29.6 (*DP*=11.08), verificando-se como idade mínima os 12 anos e como máxima os 60.

Quadro 11 – Tempo Decorrido desde a LVM

Tempo de lesão (*M*=**9.96**)	*n*	%
≤ 5 anos	69	46
> 5 anos	81	54

Em média decorreram dez anos desde que sucedeu a LVM (*DP*=9.91), registando-se um mínimo de um ano e um máximo de 47. Uma vez que o tempo de lesão constitui uma variável independente, os sujeitos da amostra foram estratificados em duas categorias (Quadro 11), observando-se que 46% e 54% apresentam, respectivamente, a lesão há cinco ou menos anos ou há mais de cinco anos.

No âmbito da etiologia das LVMs dos nossos inquiridos (Quadro 12), as causas traumáticas são as mais preponderantes (88%), verificando-se que, dentre estas, 50.6% foram motivadas por acidentes de viação; 24% por quedas, algumas no âmbito de acidentes de trabalho; 7.4% por acidentes com armas de fogo, incluindo granadas e

rebentamento de minas, todos eles ocorridos durante a Guerra Colonial Portuguesa; e 6% por acidentes de mergulho.

Quadro 12 – Causa da LVM

Causa	*n*	%
Traumática	132	88
Não-traumática	18	12

No que respeita às causas não-traumáticas (12%), encontramos lesões consequentes a tumores medulares, isquémias medulares, abcessos intramedulares, malformações arterio-venosas e infecções medulares, estas últimas na sequência de quadros de brucelose, tuberculose e infecção por HIV.

Quadro 13 – Nível e Extensão da LVM

Nível	*n*	%
Tetraplegia	58	39.7
Paraplegia	92	61.3
Extensão	*n*	%
Completa	77	51.3
Incompleta	73	48.7
Nível/Extensão	*n*	%
Tetraplegia Completa	24	16
Tetraplegia Incompleta	34	22.7
Paraplegia Completa	53	35.3
Paraplegia Incompleta	39	26

A observação do Quadro 13 mostra-nos que, na nossa amostra, existe uma maior prevalência dos quadros de paraplegia (61.3%) e de completude lesional (51.3%). Coincidentemente, também no estudo epidemiológico por nós previamente efectuado (N=1379), embora envolvendo sujeitos do sexo masculino (n=1006) e do sexo feminino (n=373), havíamos encontrado uma percentagem semelhante de paraplegias (62.8%), bem como um maior predomínio das lesões completas (59%).

O facto de 51.3% dos nossos inquiridos apresentarem lesões completas parece significar que, fruto da melhoria qualitativa dos cuidados iniciais e do transporte para o hospital, a incidência de lesões deste tipo tem vindo a diminuir, indo este resultado ao encontro do que se verificou num trabalho relativamente recente, em que foi documentado que a proporção na completude/incompletude das LVM é semelhante (Nobunaga, Go & Karunas, 1999).

Ao cruzarmos o nível com a extensão (Quadro 13), verificamos uma maior preponderância das paraplegias completas (35.3%), seguidas pelas tetraplegias incompletas (22.7%), paraplegias incompletas (26%) e, por fim, tetraplegias completas (16%).

Centrando-nos sobre o decurso do processo de reabilitação, é sabido que durante a fase aguda – que geralmente contempla um estado clínico inicial denominado choque medular –, os objectivos imediatos envolvem a promoção da estabilidade do ráquis e a descompressão dos tecidos nervosos comprometidos. Ultrapassado este período, dá-se início à fase dinâmica da reabilitação, visando desenvolver as capacidades residuais funcionais. A reabilitação dos indivíduos LVM é, em regra, longa – na nossa amostra, entre a ocorrência da lesão e o regresso definitivo a casa, decorreram, em média, cerca

de 11 meses (mínimo 2 meses; máximo 72 meses). No entanto, com o intuito de evitar eventuais propensões para a dependência institucional e para promover a reintegração socio-familiar, os sujeitos LVM são incentivados – logo que as circunstâncias clínicas e familiares o permitam – a passar pequenos períodos fora do hospital.

Dos 90 indivíduos que realizaram regressos temporários a casa antes do final do programa de reabilitação, 47.5% efectuaram o primeiro desses regressos entre dois e quatro meses após a ocorrência da LVM. Outro aspecto importante, designadamente no âmbito da oportunidade e da disponibilidade para se experimentarem sexualmente com uma mulher, é a duração dessa estadia provisória – dos 90 sujeitos atrás referidos, a maioria (64.4%) esteve fora do hospital, aquando do primeiro regresso temporário ao seu contexto familiar, durante dois dias, ou seja, na prática, um fim de semana.

Relativamente às complicações médicas acessórias à lesão, já após o retorno definitivo a casa, comprovámos, à semelhança de inúmeros outros trabalhos (Charlifue, Weitzenkamp & Whiteneck, 1999; McKinley, Jackson, Cardenas, & DeVivo, 1999; McKinley, Gittler, Kirshblum, Stiens, & Groah, 2002; Yim, Yoon, Lee, Rah & Moon, 2001), que estas são frequentes – 69.4% dos inquiridos relataram terem sido acometidos por uma ou mais complicações secundárias (Quadro 14).

Saliente-se que, tendo em conta os 102 homens LVM que sinalizaram a ocorrência de complicações secundárias, as do foro urológico são claramente as mais referenciadas (76.4%), remetendo principalmente para infecções urinárias de repetição e para quadros de insuficiência renal. Também as complicações cutâneas, designadamente as úlceras de decúbito, são bastante prevalentes (22.5%). Embora este último resultado seja semelhante aos 22.4% documentados por Anson e Shepherd (1996), parece-nos que

quer em relação às complicações cutâneas, quer às complicações urológicas – apesar de terem deixado de constituir causa frequente de morte entre estes indivíduos –, há ainda um grande trabalho a desenvolver, no sentido destes doentes terem acesso a soluções terapêuticas mais eficazes e de adoptarem, de forma efectiva, comportamentos preventivos.

Quadro 14 – Complicações Secundárias

	n	%
Complicações - Presença	102	69.4
Urológicas	78	76.4
Cutâneas	23	22.5
Respiratórias	6	5.9
Cardio-vasculares	3	2.9
Gastro-intestinais	15	14.7
Dor crónica	8	7.8

Com o objectivo de analisar se existem diferenças na proporção de sujeitos com ou sem complicações médicas secundárias, em função do nível e da extensão da LVM, idade e tempo de lesão, foram realizados quatro Qui-quadrados (χ^2), tendo sido encontradas diferenças significativas apenas quanto à idade [$\chi^2(2, N=147)=17.41$, $p<.001$] e quanto ao tempo de lesão [$\chi^2(1, N=147)=4.93, p<.05$].

Em relação à idade, constatámos que a presença de complicações secundárias, por oposição à sua ausência, é mais evidente à medida que a idade avança – incidência de 51.6% no grupo etário com idade inferior a 36 anos, 77.8% no grupo de sujeitos com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos, e 90.3% no grupo mais idoso (idades

superiores a 50 anos). Paralelamente, tal como Anson e Shepherd (1996), também atestámos uma associação entre a presença de complicações médicas e um maior tempo de lesão – a maioria dos inquiridos que sinalizaram complicações (59.8%) pertencem ao grupo detentor deste quadro clínico há mais de cinco anos. Estes resultados permitem-nos concluir que o factor temporal representa um indicador de risco, ao contrário do que acontece em relação às especificidades da lesão. Saliente-se que a idade mais avançada foi igualmente apontada por McKinley, Jackson, et al. (1999) como estando associada a uma maior prevalência de complicações acessórias, embora os autores, ao contrário de nós, tenham também encontrado uma relação semelhante em função da maior severidade do quadro clínico (tetraplegia e completude lesional).

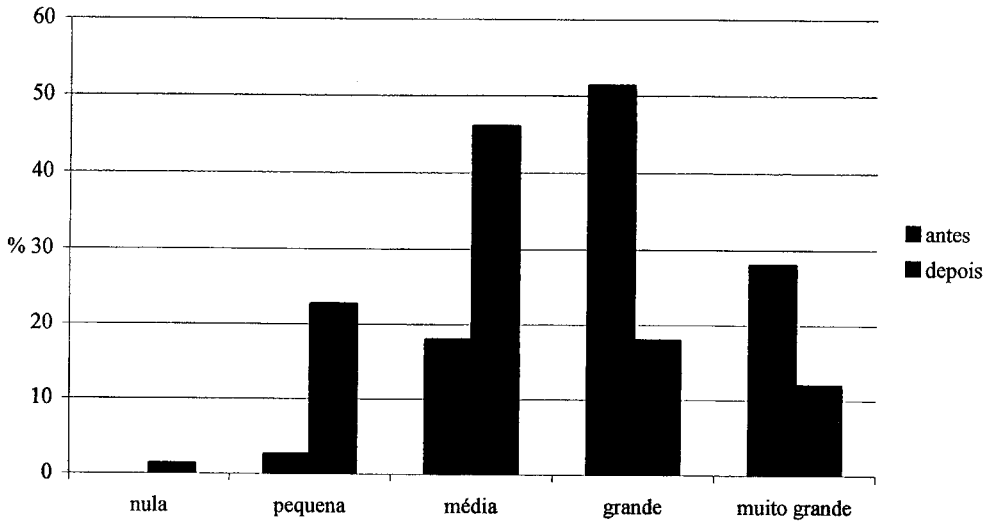
Capítulo 2

PERCEPÇÕES SOCIAIS

No contexto dos aspectos sociais, contemplados na terceira parte da Entrevista, expomos agora os resultados referentes à avaliação da frequência do convívio social, da percepção da satisfação com a vida social, bem como da percepção da capacidade de suscitar atracção física.

Começamos por comparar os resultados referentes à avaliação associada ao momento actual (pós-lesão) com os respeitantes à avaliação retrospectiva (pré-lesão), recorrendo quer a uma análise descritiva quer ao teste *t-student* para medidas repetidas. De seguida, utilizámos duas ANCOVAs – uma 2 (nível) x 2 (extensão), outra 3 (idade) x 2 (tempo de lesão) – com o intuito de verificar se estas variáveis independentes exercem efeitos sobre as variáveis dependentes em estudo. De forma complementar, usando a correlação de Pearson, analisámos se existem relações significativas entre variáveis dependentes, fazendo referência às mais relevantes.

Gráfico 1 – Convívio Social - Frequência

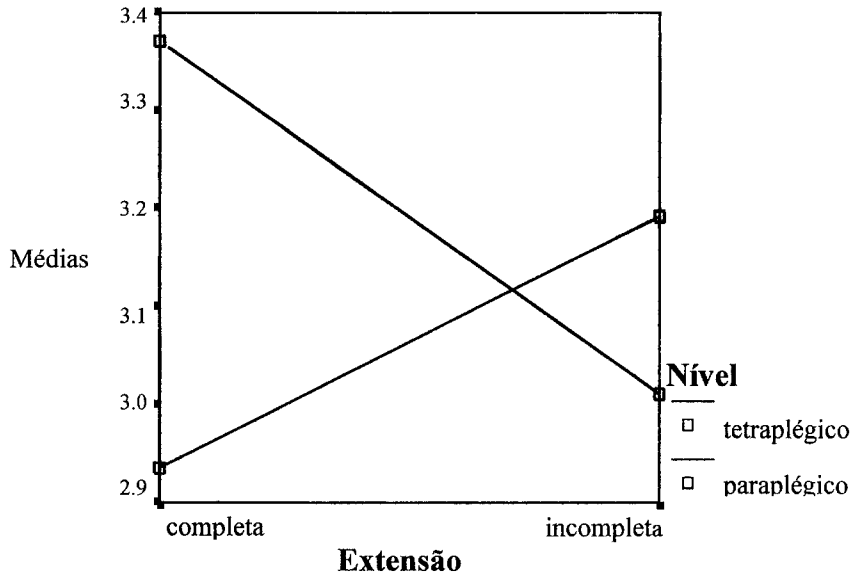


Conforme se pode visualizar no Gráfico 1, verifica-se que quanto à avaliação da frequência do convívio social, 79.3% dos sujeitos referem que esta se situava, no período anterior à lesão, entre o *muito grande* e o *grande*, enquanto na actualidade apenas 30% dos inquiridos remetem a sua avaliação para estes dois modos de resposta. É de registar ainda que, referindo-se ao presente, 24% da amostra aponta uma frequência do convívio social circunscrita entre *nula* e *pequena*, comparativamente com 2.7% na avaliação retrospectiva. De acordo com o esperado, tendo em conta entre outras as limitações na mobilidade impostas por este tipo de lesão, a frequência do convívio social era superior, em média, no período anterior à LVM (M=4.05), comparativamente com o período actual (M=3.17), constatando-se uma diferença significativa [$t(149)=11.37, p<.001$].

Para determinar se as variáveis independentes – nível e extensão da LVM, idade e tempo decorrido desde que sucedeu a lesão – produzem um efeito diferenciado na

frequência do convívio social, foi efectuada uma análise de covariância. A ANCOVA 2 (nível) x 2 (extensão) revelou um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=30.01$, $p<.001$] e um efeito de interacção entre o nível e a extensão da lesão [$F(1, 145)=4.28$, $p<.05$]. Com o intuito de analisar este efeito de interacção (Gráfico 2), foram realizadas duas ANCOVAs, uma para o grupo dos sujeitos com lesões completas e outra para o grupo com lesões incompletas, tendo como variável independente o nível da LVM e como variável concomitante a frequência do convívio social no pré-lesão.

Gráfico 2 – Convívio Social no Pós-Lesão em função do Nível e Extensão

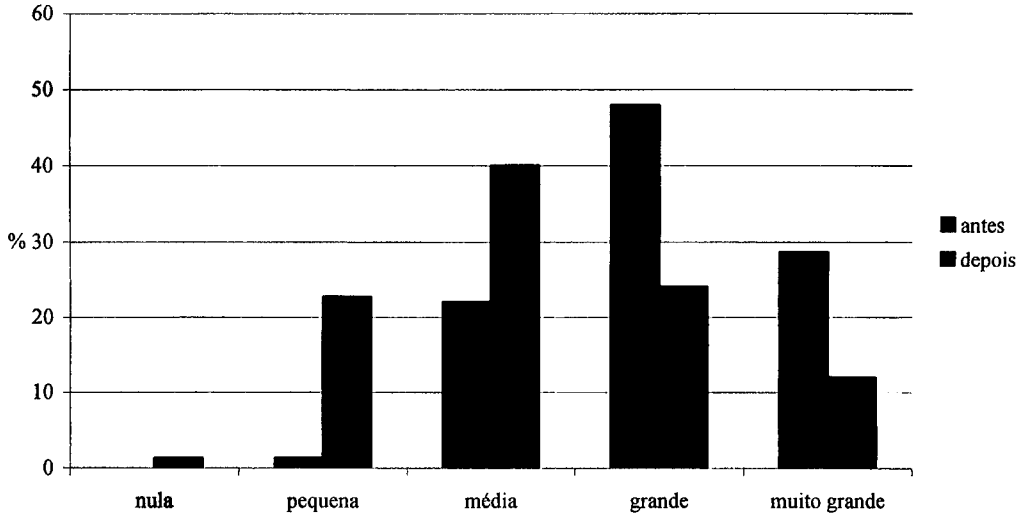


Esta análise permitiu verificar que no grupo dos sujeitos com lesões completas existem diferenças significativas entre os tetraplégicos e os paraplégicos [$F(1, 74)=4.4$, $p<.05$], notando-se que os indivíduos com paraplegia convivem socialmente com maior frequência ($M=3.37$) do que os indivíduos com tetraplegia ($M=2.94$). Por contraste, no grupo dos sujeitos com lesões incompletas, não se

verificaram diferenças significativas entre os tetraplégicos e os paraplégicos, relativamente à frequência do convívio social. A existência de diferenças significativas em relação ao nível da lesão, exclusivamente entre os homens com lesões completas, parece significar que nos quadros de incompletude lesional persistem capacidades funcionais, comuns aos tetraplégicos e aos paraplégicos, que lhes permitem alguma equivalência na frequência do convívio social. Já entre os indivíduos com lesões completas, a maior severidade da condição de tetraplégico poderá contribuir para um isolamento social mais notório, provavelmente associado a um sentimento de maior dependência de terceiros perante as dificuldades percepcionadas. Socorrendo-nos da terminologia definida pela ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), podemos dizer que os homens tetraplégicos com lesões completas se confrontam com maiores restrições nas actividades e participação, entendidas respectivamente como tarefas desempenhadas e como envolvimento nas actividades quotidianas. Assim, como esta sequência é interactiva e bidireccional, estas limitações poderão potencializar um sentimento de incapacidade, promovendo a instalação de um ciclo vicioso, caso não se verifique uma alteração positiva ao nível dos factores ambientais e/ou pessoais.

Embora Krause e Sternberg (1997) tenham documentado uma correlação positiva entre a participação social e o tempo de lesão, a ANCOVA 3 (idade) x 2 (tempo decorrido desde a lesão) apenas permitiu constatar um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=22.81$, $p<.001$], não se verificando qualquer efeito significativo das variáveis independentes, nem efeito de interacção.

Gráfico 3 – Vida Social - Satisfação

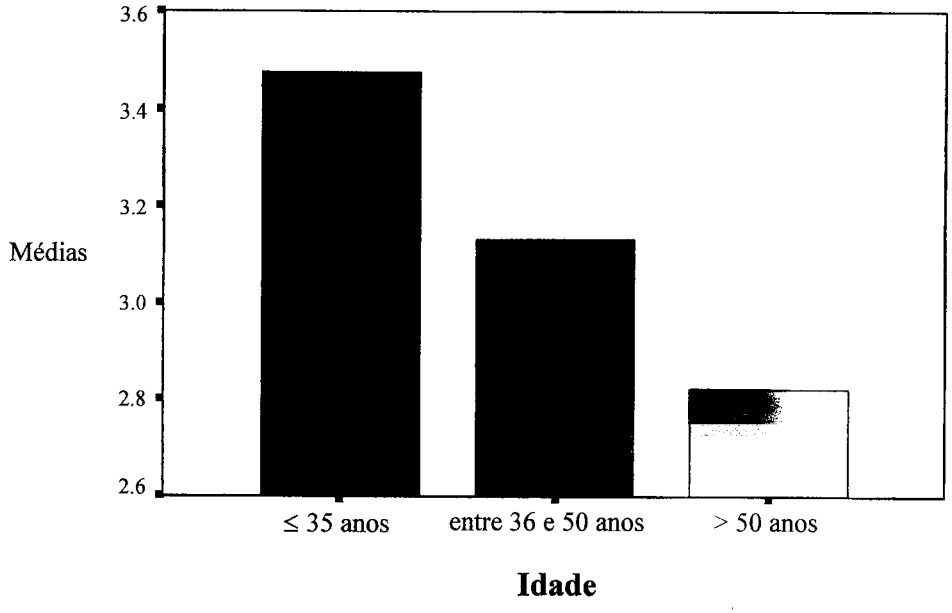


À semelhança do que observámos em relação à frequência do convívio social, também a satisfação com a vida social tende a ser percepcionada como tendo diminuído após a ocorrência da lesão (Gráfico 3) – 76.7% dos indivíduos apontam uma satisfação *muito grande* ou *grande*, no pré-lesão, descendo este valor para 36%, em relação a estas duas categorias de resposta, no momento em que foram entrevistados. Paralelamente, na actualidade, 40% dos sujeitos percepcionam uma *média* satisfação (22% no pré-lesão) e 22.7% uma *pequena* satisfação (1.3% no pré-lesão).

Ao compararmos os valores médios desta variável, entre o período anterior à LVM (M=4.04) e a actualidade (M=3.23), encontramos uma diferença significativa [t(149)=9.84, p<.001]. Paralelamente, após a lesão, como seria de esperar, registamos uma correlação positiva, moderada, entre a satisfação com a vida social e a frequência do convívio social [r(150)=.57, p<001].

Importa ainda referir que, para além do efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=17.27$, $p<.001$], não verificámos qualquer efeito das variáveis nível e extensão da lesão, nem efeito de interacção. Contudo, ao analisarmos os efeitos da idade e do tempo de lesão, a acrescentar ao efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=11.28$, $p<.01$], encontrámos também um efeito principal da idade [$F(2, 143)=4.81$, $p<.05$].

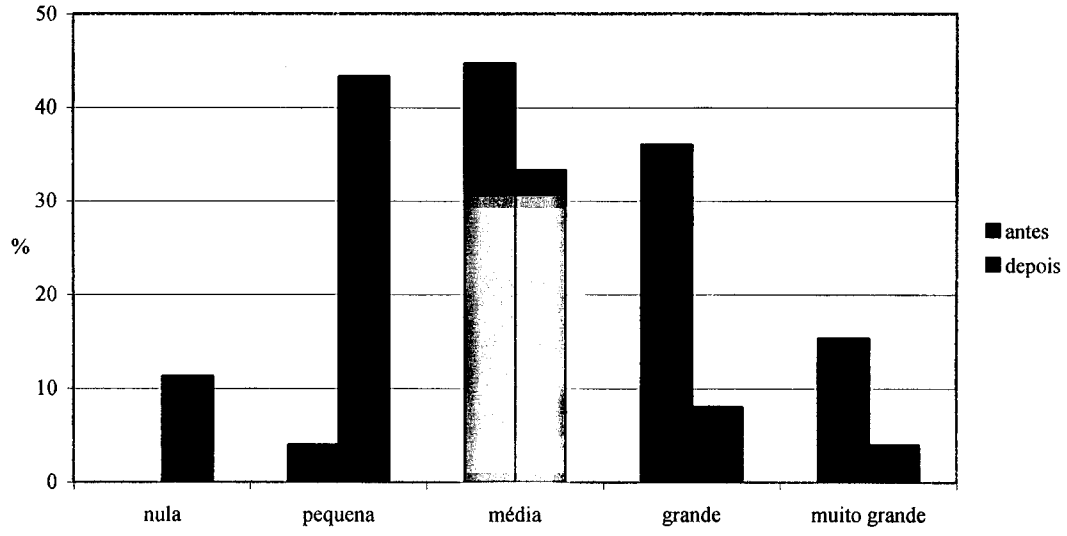
Gráfico 4 – Satisfação com a Vida Social no Pós-Lesão em função da Idade



Assim, embora se tenha apurado que as médias relativas à satisfação com a vida social diminuem com o avançar da idade (Gráfico 4), apenas verificámos uma diferença significativa entre o grupo dos indivíduos com idade inferior a 36 anos e os dois restantes grupos de idade superior ($p<.05$ e $p<.01$, respectivamente, para a comparação com o grupo dos sujeitos entre os 36 e os 50 anos e com o grupo daqueles com idade superior a 50 anos). Se tivermos em conta que, segundo Krause e Sternberg (1997), os

doentes LVM mais idosos revelam um maior isolamento social e dificuldades acrescidas no estabelecimento de novas amizades, parece poder concluir-se que o processo de envelhecimento exerce uma influência negativa sobre a dimensão social, deslocando as percepções de satisfação a este nível para um patamar de tonalidade mais negativa.

Gráfico 5 – Atracção Física



Debruçando-nos sobre o Gráfico 5, visualizamos de imediato que, reportando-se ao período prévio à lesão, a quase totalidade dos sujeitos revela que percepcionava uma capacidade de suscitar atracção física categorizada em *média* (44.7%), *grande* (36%) ou *muito grande* (15.3%). Contudo, na avaliação referente ao momento presente, verificou-se uma transferência das respostas para o outro polo da escala – 43.3% percepcionam uma *pequena* capacidade de suscitar atracção física e 11.3% consideram mesmo que esta é *nula.*

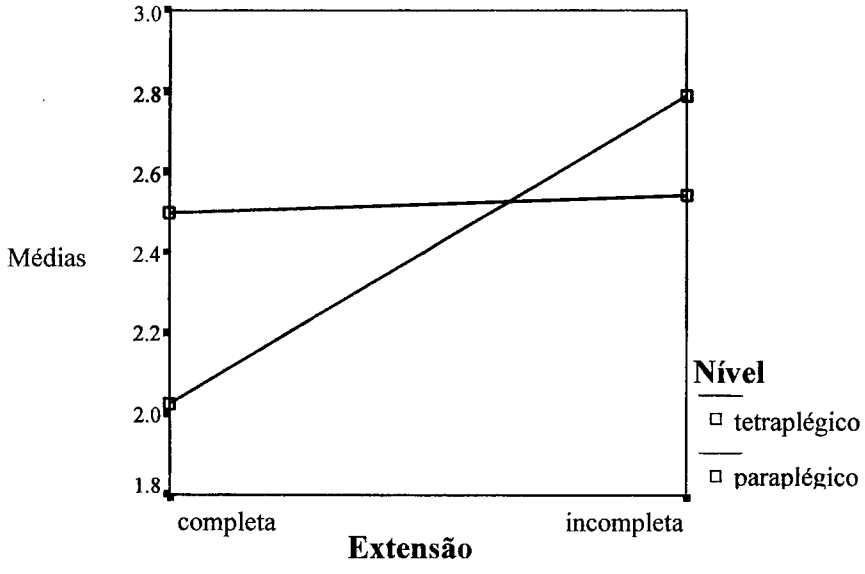
A comparação entre o pré-lesão e a actualidade, quanto a esta variável, permite constatar que existem diferenças significativas [$t(149)=13.73$, $p<.001$], verificando-se que, em média, a percepção da capacidade de suscitar atracção diminui após estes sujeitos serem afectados pela LVM ($M=3.63$ para o pré-lesão *vs* $M=2.5$ para o pós-lesão). Estes resultados, se entendermos esta capacidade como estando associada à imagem corporal, vão ao encontro da opinião dos muitos autores (Dijkers, 1997; Kreuter, Sullivan, Dahllöf & Siösteen, 1998; Lemon, 1993; North, 1999; Yuen & Hanson, 2002), que defendem ser a imagem que estes indivíduos (re)constroem do seu corpo susceptível de sofrer alterações após uma lesão deste tipo.

Na ANCOVA 2x2, em simultâneo com um efeito da variável concomitante [$F(1, 145) =21.32$, $p<.001$], registámos um efeito principal da variável extensão da lesão [$F(1, 145) =7.49$, $p<.01$], bem como um efeito de interacção entre as variáveis nível e extensão da LVM [$F(1, 145) =5.96$, $p<.05$]. Em relação ao efeito da extensão, verifica-se que os indivíduos com lesões incompletas revelam que sentem uma maior capacidade de suscitar atracção física ($M=2.67$) do que aqueles que apresentam lesões completas ($M=2.26$), o que poderá ser explicado pelo facto de nos quadros de incompletude lesional ocorrerem perdas motoras e sensoriais menos acentuadas, verificando-se deste modo alterações menos significativas ao nível da imagem corporal e/ou, alargando a amplitude, do auto-conceito físico.

Com a intenção de analisar o efeito de interacção (Gráfico 6), foram realizadas duas ANCOVAs, uma para o grupo dos sujeitos com lesões completas, outra para o grupo com lesões incompletas, tendo como variável independente o nível da LVM e como variável concomitante a atracção física percepcionada na avaliação retrospectiva.

Esta análise demonstrou que no grupo dos homens com lesões completas, os paraplégicos revelam uma maior percepção na capacidade de suscitar atracção física (M=2.53) do que os tetraplégicos (M=2.05), sendo esta diferença estatisticamente significativa [$F(1, 74)$=5.38, p<.05]. Pelo contrário, não se registaram diferenças

Gráfico 6 – Atracção Física Pós-Lesão em função do Nível e Extensão



significativas na percepção da capacidade de suscitar atracção física entre os paraplégicos e os tetraplégicos, com lesões incompletas. Estes dados, à semelhança do que se verificara em relação à frequência do convívio social – que, a propósito, se correlaciona positivamente, de uma forma moderada, com a capacidade de suscitar atracção física [$r(150)$=.46, p<.001] – sugerem que quando a extensão da lesão assume a sua forma mais gravosa (completude), as diferenças são pautadas pelo nível lesional, documentando-se, como seria de esperar, que a condição menos severa (paraplegia) está associada a uma percepção mais elevada da capacidade de despertar atracção física.

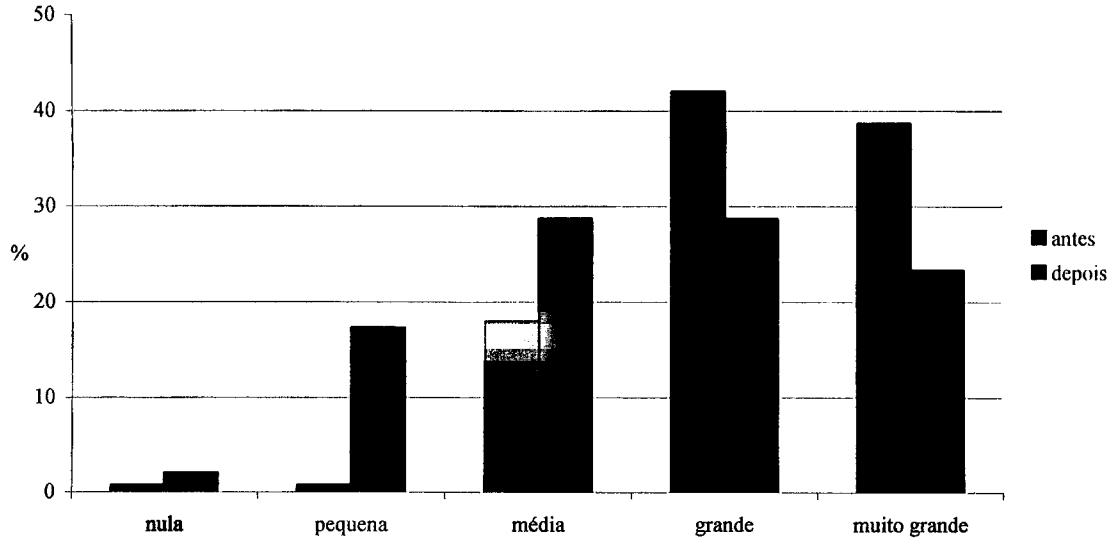
No que concerne aos efeitos das variáveis idade e tempo de lesão, apenas encontrámos um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=15.71$, $p<.001$].

Capítulo 3

COGNIÇÕES SEXUAIS

Relativamente às cognições sexuais, abordadas na quarta parte da Entrevista, apresentamos os resultados referentes à importância atribuída à vida sexual e à frequência dos processos de fantasia sexual e dos sonhos eróticos. A sequência de análise é idêntica à já descrita em relação à percepção social.

Gráfico 7 – Importância Atribuída à Vida Sexual



Tal como se constata a partir da observação do Gráfico 7, na avaliação que remete para o período anterior à ocorrência da LVM a importância atribuída à vida sexual é preponderantemente classificada através dos descritores *grande* (42%) e *muito grande*

(38.7%). Na avaliação do momento presente estes dois modos de resposta são utilizados por uma menor percentagem de sujeitos (28.7% e 23.3%, respectivamente), registando-se que 28.7% da amostra revela atribuir uma importância *média* à esfera sexual e 17.3% uma *pequena* importância.

A análise comparativa das médias entre a avaliação retrospectiva e a avaliação actual mostra-nos que existe uma diferença significativa [$t(149)=7.56$, $p<.001$], verificando-se que a importância atribuída à vida sexual é menor após a instalação deste quadro clínico ($M=4.17$ para o pré-lesão *vs* $M=3.54$ para o pós-lesão).

A comparação destes resultados com os obtidos noutros trabalhos não é recomendável, em virtude das diferenças metodológicas. Estas manifestam-se quer no que respeita à forma de questionar a avaliação desta variável – Berkman, Weissman e Frielich (1978) observaram que 95% dos sujeitos da sua amostra continuavam a ter interesse pelo sexo, o que é qualitativamente diferente de importância atribuída à vida sexual –; quer no que concerne aos modos de resposta utilizados – Siösteen, Lundqvist, Blomstrand, Sullivan e Sullivan (1990) concluíram que 70% dos indivíduos relatavam igual importância, comparativamente com o pré-lesão. Paralelamente, nenhum dos trabalhos efectou qualquer análise diferencial entre as percepções retrospectivas e as percepções referentes ao momento em os sujeitos que foram entrevistados.

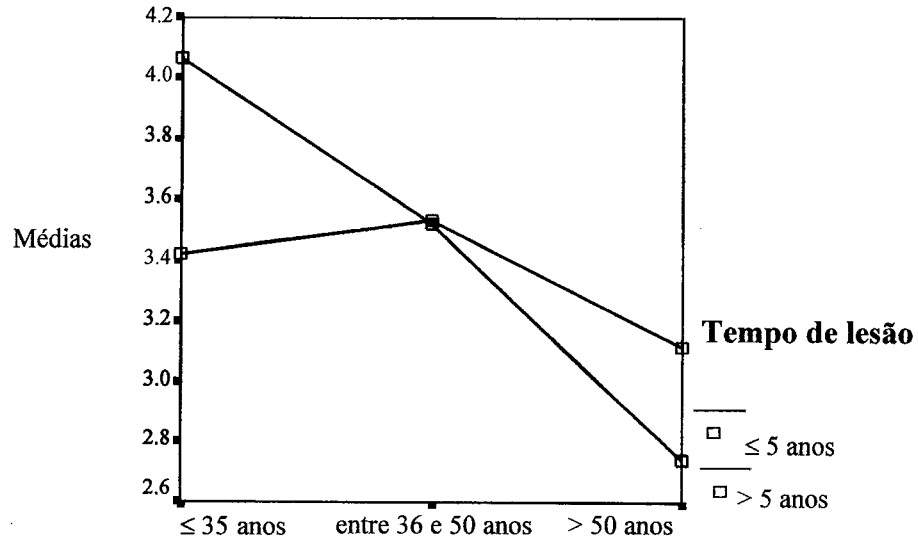
Importa destacar que esta variável se encontra correlacionada, de um modo positivo, com a frequência do convívio social [$r(150)=.29$, $p<.001$] e com a satisfação resultante deste [$r(150)=.36$, $p<.001$], o que demonstra que a dimensão social tem um peso importante no protagonismo, pelo menos perceptivo, da sexualidade – não

esqueçamos que um número apreciável dos inquiridos são solteiros, com parceiras ocasionais.

Ainda relativamente à importância atribuída à vida sexual, a realização da ANCOVA 2 (nível) x 2 (extensão) apenas permitiu encontrar um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=33.08$, $p<.001$]. No entanto, ao analisarmos os efeitos da idade e do tempo de lesão, para além de um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=34.84$, $p<.001$], deparámo-nos com um efeito principal da idade [$F(2, 143)=6.78$, $p<.01$] e um efeito de interacção entre esta e o tempo decorrido desde que sucedeu a LVM [$F(2, 143)=3.36$, $p<.05$]. Quanto ao efeito da idade, o qual pensamos ser extrapolável para a população geral, constatámos que, embora as médias relativas à importância atribuída à vida sexual diminuam com o avançar da idade, apenas se verifica uma diferença significativa entre o grupo dos sujeitos com idade abaixo dos 36 anos e o grupo daqueles que têm mais de 50 anos ($p<.001$) e entre o grupo dos 36 aos 50 anos e o grupo dos que têm idade superior a 50 anos ($p<.01$), o mesmo não acontecendo na comparação entre o grupo de idade inferior a 36 anos e aquele cujas idades se situam entre os 36 e os 50 anos.

Com o objectivo de analisarmos o efeito de interacção (Gráfico 8), foram realizadas duas ANCOVAs, uma para o grupo dos indivíduos com tempo de lesão inferior ou igual a cinco anos e outra para o grupo com tempo de lesão superior a cinco anos. Em cada ANCOVA, utilizou-se como variável independente a idade e como variável concomitante a avaliação retrospectiva da importância atribuída à vida sexual.

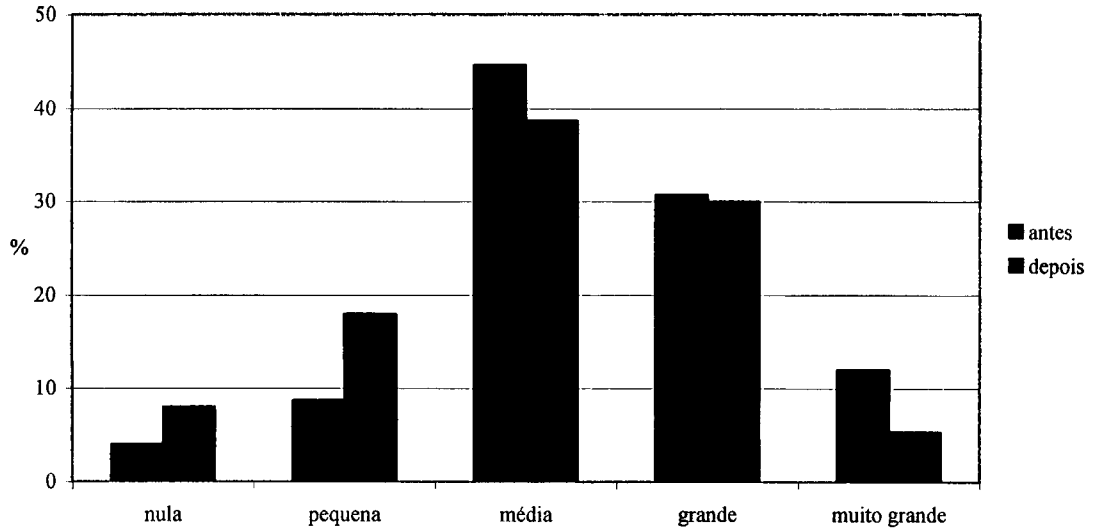
Gráfico 8 – Importância Atribuída à Vida Sexual no Pós-Lesão em função da Idade e Tempo de Lesão



Os resultados obtidos demonstram que no grupo dos sujeitos com lesões mais recentes (≤ 5 anos) se registaram diferenças significativas entre as três categorias etárias [$F(2, 65)=10.23$, $p<.001$]. A comparação entre estas três categorias revela uma diminuição da importância atribuída à vida sexual com o avançar da idade, embora apenas se encontrem diferenças significativas entre o grupo etário mais jovem (idade ≤ 35 anos) e os dois restantes grupos ($p<.05$ e $p<.001$, respectivamente, para a comparação com o grupo etário intermédio e com o grupo etário mais idoso). No grupo de sujeitos com tempo de lesão superior a cinco anos, não se verificaram diferenças significativas na importância atribuída à vida sexual em função da idade. Estes dados demonstram que os sujeitos com lesões mais recentes e simultaneamente mais jovens são aqueles que conferem maior importância à esfera sexual, provavelmente porque esta dimensão persiste bastante desperta, independentemente do maior ou menor grau de eficácia ao nível das competências sexuais. Com o caminhar dos anos, de certa forma

ecoando as cognições comuns à matriz social, a importância atribuída à vida sexual poderá ir decaindo, através de uma espiral em que os efeitos negativos de um acumular de anos na condição de deficiente – com eventuais expectativas sexuais defraudadas e confrontos recorrentes com o fracasso –, assumem um papel reforçador de uma atitude de resignação.

Gráfico 9 – Fantasias Sexuais - Frequência

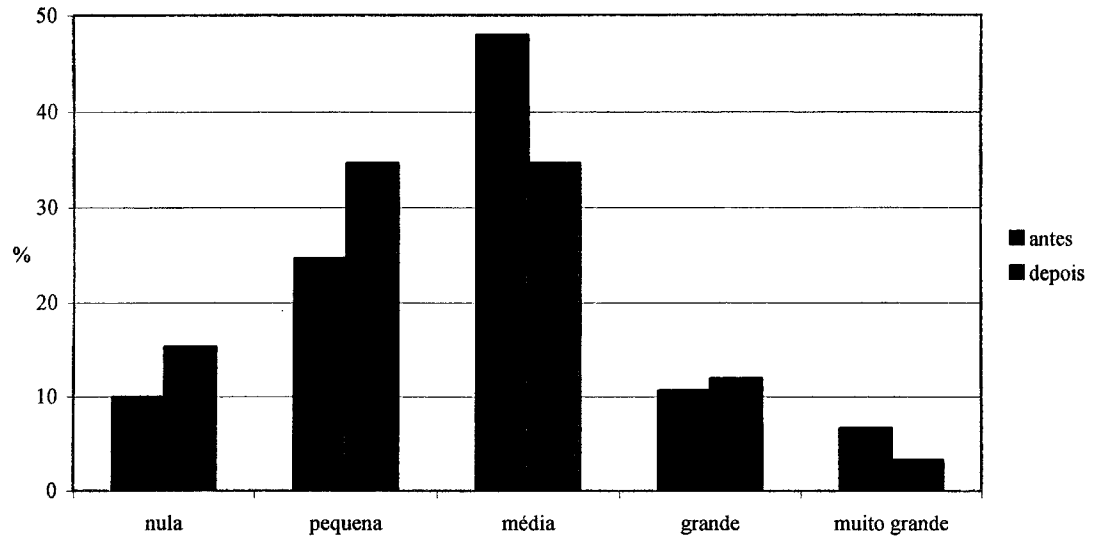


Focalizando-nos sobre o Gráfico 9 concluímos que, quando questionados sobre a frequência dos processos de fantasia sexual, a maioria dos sujeitos opta pelo modo de resposta *média*, quer na avaliação referente ao antes-da-lesão (44.7%), quer na que respeita ao depois-da-lesão (38.7%). Contudo, observamos um maior recurso à categoria *muito grande* na avaliação retrospectiva desta variável (12%) e uma maior utilização no pós-lesão das categorias *pequena* (18%) e *nula* (8%).

Na sequência destes resultados, ao compararmos os valores médios desta variável entre o período anterior à LVM (M=3.38) e a actualidade (M=3.07), encontrámos uma diferença significativa [$t(149)$=4.01, p<.001]. Estes resultados parecem indiciar que a actividade imaginativa com conteúdos sexuais acompanha as limitações verificadas ao nível das práticas sexuais. Poder-se-ia supor que a ausência ou diminuição dos comportamentos sexuais alicerçados numa base funcional, fosse 'compensada' com um aumento das fantasias sexuais, envolvendo, entre outras, as iniciativas possíveis antes da lesão. Contudo, o campo das representações mentais conscientes parece ajustar-se à realidade da dimensão comportamental.

De apontar ainda que em relação à frequência das fantasias sexuais, a ANCOVA 2 (nível) x 2 (extensão) e a ANCOVA 3 (idade) x 2 (tempo de lesão) apenas permitiram observar efeitos significativos da variável concomitante [respectivamente, $F(1, 145)$=51.97, p<.001 e $F(1, 143)$=57.55, p<.001]. Paralelamente, constatámos que a frequência com que estes sujeitos fantasiam com conteúdos sexuais está associada de um modo positivo, embora fraco, com a atracção física auto-percepcionada [$r(150)$=.26, p<.01] e, de uma forma moderada, com a importância atribuída à vida sexual [$r(150)$=.47, p<.001] e com o desejo sexual [$r(150)$=.45, p<.001].

Gráfico 10 – Sonhos Eróticos - Frequência



A distribuição da avaliação da frequência dos sonhos com conteúdos eróticos pelos diferentes modos de resposta, antes e depois da LVM (Gráfico 10), é bastante semelhante à registada em relação à frequência das fantasias sexuais. Deste modo, verifica-se que, em média, a frequência dos sonhos eróticos é percepcionada como tendo sido superior no período anterior à lesão (M=2.79) comparativamente com o período posterior à ocorrência da mesma (M=2.53), sendo esta diferença significativa [$t(149)=3.48, p<.01$].

Ao avaliarem este aspecto, Comarr, Cressy e Letch (1983) observaram que 56% dos indivíduos da sua amostra relatavam ter sonhos eróticos – resultado este bastante inferior ao nosso, se considerarmos todas as categorias que envolvem respostas afirmativas –, tendo contudo concluído que a frequência com que estes aconteciam tinha diminuído após a lesão, o que confirmou aquilo que já antes tinha sido demonstrado por Comarr e Vigue (1978a). Estes dados contribuem para reforçar aquilo que já foi referido

em relação às fantasias sexuais, ou seja, quer do ponto de vista consciente quer inconsciente as cognições aparentam encerrar em si próprias traços de conformidade com as limitações sexuais, facto que é igualmente corroborado pela menor importância conferida à vida sexual, após a LVM.

Paralelamente, tal como aconteceu com a frequência das fantasias sexuais, também em relação à frequência dos sonhos eróticos apenas verificámos um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=73.27$, $p<.001$], não tendo sido encontrado qualquer efeito significativo das variáveis nível e extensão da lesão, nem efeito de interacção. Do mesmo modo, não nos deparámos com qualquer efeito significativo da idade e tempo decorrido desde que sucedeu a lesão, nem efeito de interacção, registando-se apenas um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=75.37, p<.001$].

De forma complementar, refira-se que também a frequência dos sonhos eróticos está correlacionada positivamente, embora de uma forma fraca, com a importância atribuída à vida sexual [$r(150)=.28$, $p<.001$] e com o desejo sexual [$r(150)=.31$, $p<.001$], para além de se relacionar, como seria de esperar, positiva e significativamente com a frequência das fantasias sexuais [$r(150)=.32, p<.001$].

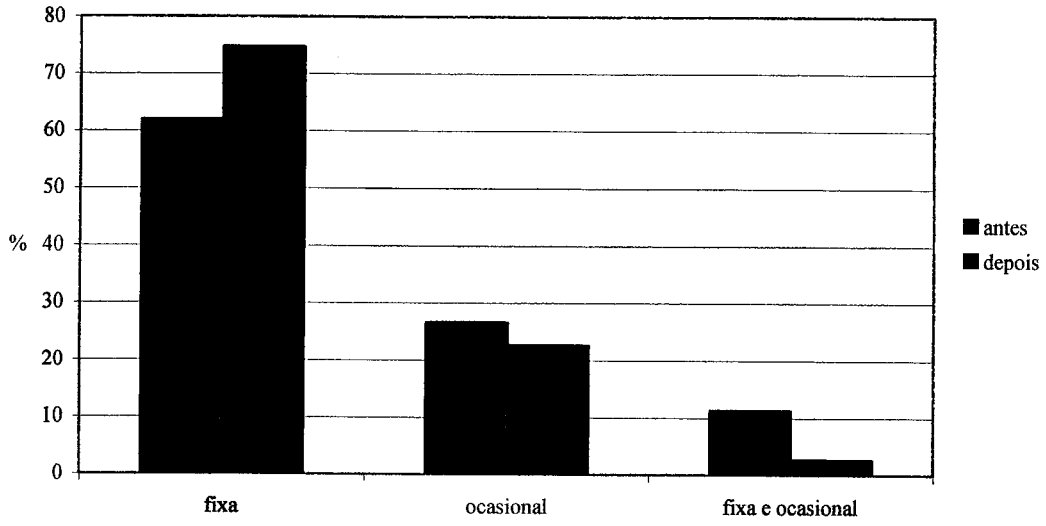
Capítulo 4

ACTIVIDADE SEXUAL

No âmbito da actividade sexual dos homens LVM, contemplada na quinta parte da Entrevista, são agora analisados e discutidos os resultados referentes ao tipo de parceira sexual, desejo sexual (próprio e percepcionado na parceira), sensibilidade genital, capacidade eréctil, capacidade ejaculatória, capacidade orgásmica, iniciativa sexual e, por fim, documentamos a frequência dos contactos de afecto, masturbação, sexo oral e coito, durante o envolvimento sexual.

A sequência da análise estatística é idêntica à apresentada anteriormente, embora, face à existência de algumas variáveis categoriais, tenhamos recorrido, sempre que necessário, ao teste do Qui-quadrado, bem como a ANOVAs, neste último caso com o intuito de comparar variáveis com mais de dois grupos e analisar efeitos de interacção.

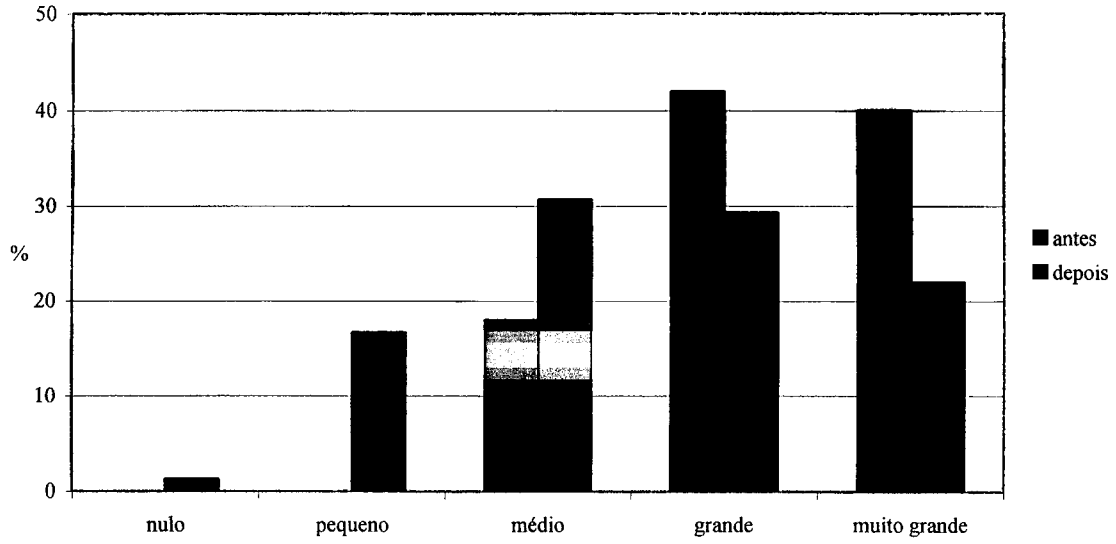
Gráfico 11 – Tipo de Parceira Sexual



Como já foi referido no capítulo dedicado à metodologia, a existência de parceira sexual, durante algum período, quer antes da LVM, quer após a LVM, constituiu critério de admissão para a amostra. No entanto, embora todos os indivíduos se encontrassem em igualdade de circunstâncias quanto a este aspecto, verificou-se alguma variabilidade no que concerne ao tipo de parceira (Gráfico 11) – quer no que respeita ao passado (pré-lesão), quer ao presente, a maioria dos inquiridos refere a existência de uma parceira sexual fixa, embora este facto seja mais notório na actualidade (74.7%) do que antes da ocorrência da LVM (62%). Pelo contrário, o número de respostas sinalizando a existência de parceira/s ocasional/ocasionais descresce após a instalação deste quadro clínico (26.7% no pré-lesão, 22.7% no pós-lesão), o mesmo acontecendo com aquelas que remetem concomitantemente para o envolvimento sexual com parceiras fixa e ocasional (11.3% no pré-lesão, 2.7% no pós-lesão).

ICBAS

Gráfico 12 – Desejo Sexual



Centrando-nos sobre o Gráfico 12, observamos que auto-comparando-se entre o período anterior à LVM e o período posterior a esta, 82% dos sujeitos referem um desejo sexual oscilando entre o *grande* (42%) e o *muito grande* (40%) na avaliação retrospectiva, enquanto na actualidade apenas 51.3% dos inquiridos recorrem a estes dois modos de resposta. Paralelamente, constatamos que as categorias *pequeno* e *nulo*, não utilizadas na avaliação associada ao pré-lesão, são escolhidas, no presente, por 18% dos homens da amostra, sendo este valor semelhante aos 20% que no estudo de Phelps, Albo, Dunn e Joseph (2001) relatavam um desejo sexual nulo ou baixo.

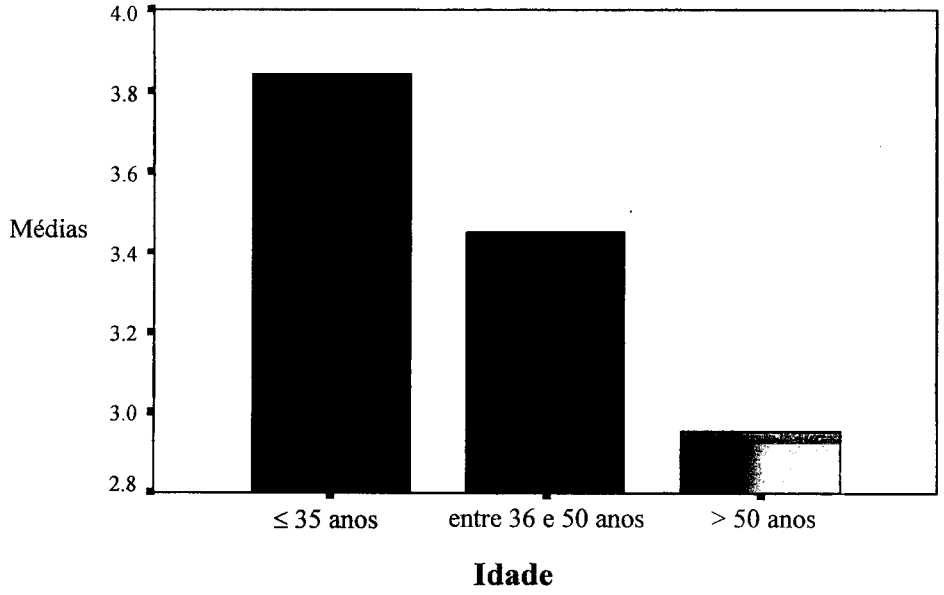
A análise comparativa das médias referentes às duas avaliações demonstra que existe uma diferença significativa [$t(149)=8.57$, $p<.001$], constatando-se que o desejo sexual percepcionado na actualidade ($M=3.54$) é inferior aquele que os indivíduos julgavam percepcionar antes de acontecer a lesão ($M=4.22$). Esta diminuição do desejo sexual é consistente com os resultados encontrados por outros trabalhos (Alexander,

Sipski & Findley, 1993; Kreuter, Sullivan & Siösteen, 1996; Phelps et al., 2001; Siösteen et al., 1990). Para além dos eventuais efeitos limitativos ao nível do funcionamento sexual, susceptíveis de gerarem expectativas negativas em relação à esfera sexual, também a percepção de uma menor atractividade pessoal – correlacionada positivamente com o desejo sexual [$r(150)=.32$, $p<.001$] – bem como a diminuição da importância atribuída à vida sexual – igualmente associada de forma positiva [$r(150)=.68$, $p<.001$] –, poderão contribuir para este decréscimo no desejo sexual. Em simultâneo, não podemos também esquecer que as atitudes sociais, tendentes a 'dessexualizar' os sujeitos com deficiência, são passíveis de provocarem uma interiorização cognitiva consonante com aquela que é construída socialmente.

Saliente-se que o desejo sexual, para além de, como atrás referimos, se correlacionar com a frequência com que ocorrem sonhos eróticos e fantasias sexuais, também se encontra associado positivamente ao desejo sexual percepcionado na parceira [$r(150)=.50$, $p<.001$], e à comunicação sexual [$r(150)=.36$, $p<.001$].

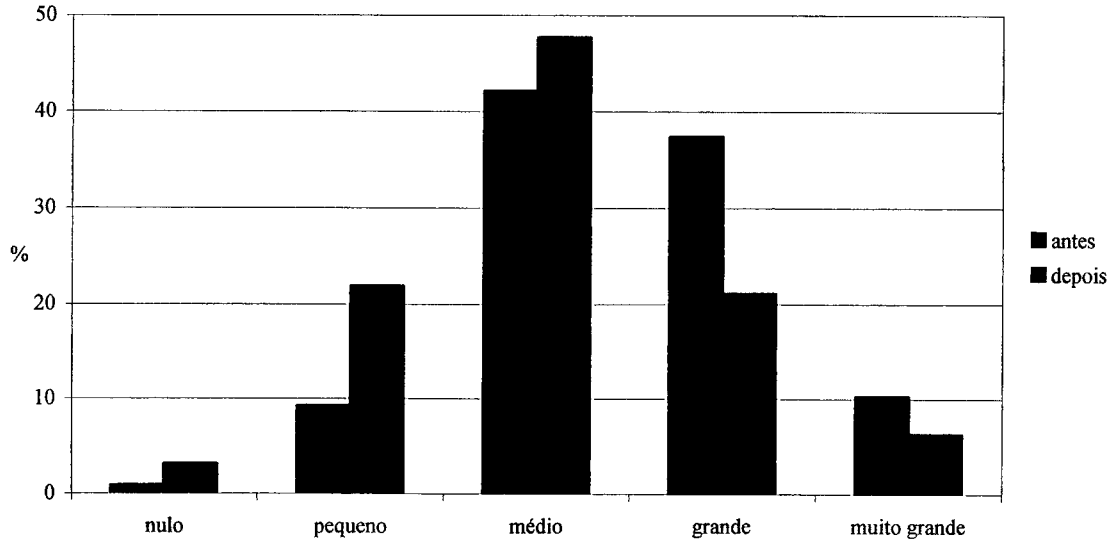
A ANCOVA 2 (nível) x 2 (extensão), em relação ao desejo sexual, apenas revela um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=35.81$, $p<.001$]. Paralelamente, a ANCOVA 3 (idade) x 2 (tempo decorrido desde a lesão), para além de um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=32.97$, $p<.001$], permitiu encontrar um efeito principal da idade [$F(2, 143)=9.03$, $p<.001$].

Gráfico 13 – Desejo Sexual no Pós-Lesão em função da Idade



Deste modo, verifica-se que, à semelhança do que acontece com a população geral, as médias referentes ao desejo sexual percepcionado pelos homens LVM diminuem com o aumento da idade (Gráfico 13), observando-se uma diferença significativa entre todos os agrupamentos etários, embora mais notória entre o grupo etário mais jovem e o mais idoso ($p<.05$ para a comparação entre o grupo dos sujeitos com idades inferiores a 36 anos e o grupo com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos; $p<.001$ para a comparação entre o grupo dos indivíduos com idades abaixo dos 36 anos e o grupo daqueles que têm idades superiores a 50 anos; $p<.05$ para a comparação entre o grupo etário intermédio e o grupo dos sujeitos mais idosos).

Gráfico 14 – Desejo Sexual Percepcionado na Parceira



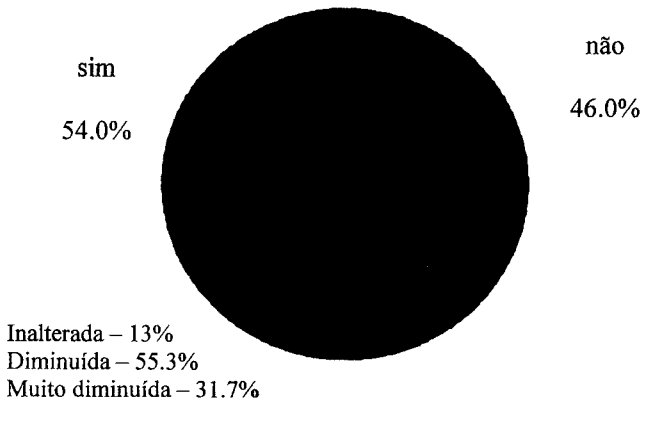
No que respeita ao desejo sexual percepcionado na parceira (Gráfico 14), tendo em conta apenas os sujeitos cuja parceira actual é a mesma do período anterior à lesão (*N*=128), observamos que os modos de resposta mais evocados na avaliação retrospectiva são o *médio* (42.1%), *grande* (37.4%) e *muito grande* (10.3%), enquanto na avaliação do presente os sujeitos recorrem menos frequentemente às categorias *muito grande* (6.3%) e *grande* (21%), concentrando a maioria das suas respostas no *médio* (47.7%), seguido do *pequeno* (21.9%). De forma idêntica, também Phelps et al. (2001) observaram que o desejo sexual percepcionado na parceira era classificado preponderantemente como moderado (54%). Contudo, enquanto nesse trabalho apenas 12% dos entrevistados consideravam que o desejo sexual das companheiras era nulo ou baixo, no nosso estudo 25% dos inquiridos percepcionam-no como *nulo* (3.1%) ou *pequeno* (21.5%). Considerando que relativamente ao desejo sexual próprio, apenas 18% dos indivíduos recorrem a estes dois modos de resposta, coloca-se a hipótese de

algumas das companheiras destes sujeitos evitarem o envolvimento sexual, em virtude, por exemplo, de não quererem promover o confronto do parceiro com as capacidades eventualmente perdidas, ou mesmo por medo de agravar a condição física destes, sendo esta atitude interpretada pelos homens LVM como uma falta de apetência sexual por parte da mulher.

Na análise dos valores médios do desejo sexual percepcionado na parceira, comparativamente entre o período anterior à LVM e a actualidade, foi encontrada, à semelhança do desejo sexual próprio, uma diferença significativa [$t(149)=5.75$, $p<.001$], concluindo-se que o desejo sexual percepcionado na parceira, antes da lesão ($M=3.45$), é superior ao percepcionado na actualidade ($M=2.96$).

Tal como no desejo sexual próprio, a ANCOVA 2 (nível) x 2 (extensão) apenas permitiu encontrar um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 99)=28.36$, $p<.001$]. No que concerne aos efeitos das variáveis idade e tempo de lesão, também verificámos somente um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 97)=29.71$, $p<.001$].

Gráfico 15 – Sensibilidade Genital



Tal como se pode observar no Gráfico 15, a percentagem de inquiridos que após a LVM revela preservar a sensibilidade ao nível dos genitais (54%) é ligeiramente superior à dos que atestam que esta se encontra ausente (46%). Estes resultados estão próximos dos encontrados por um dos poucos trabalhos que avaliou este aspecto – 57% dos sujeitos LVM entrevistados por Kreuter, Sullivan e Siösteen (1994) referiram manter a sensibilidade genital. No entanto, ao passo que no estudo destes autores se verifica que de entre aqueles que conservavam a sensibilidade genital apenas 3% relatavam que esta não sofrera qualquer modificação após a lesão, no nosso trabalho esse número é mais elevado (13%), sendo que os restantes reconhecem que esta capacidade sensorial está *diminuída* (55.3%) ou *muito diminuída* (31.7%).

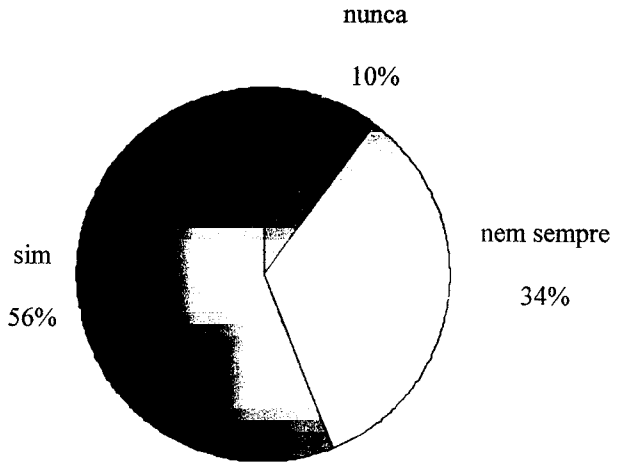
Destaque-se que se registaram diferenças significativas quanto à preservação da sensibilidade genital em função da extensão da LVM [$\chi^2(1, N=150)=29.53, p <.001$], não tendo o mesmo sido verificado em função do nível lesional. Assim, constatámos que de entre os sujeitos sem sensibilidade genital, a maioria (75.4%) apresenta lesões completas, ao passo que entre aqueles que conservam a sensibilidade nesta zona corporal, a maioria (69.1%) tem lesões incompletas. Numa perspectiva explicativa, enquanto os primeiros sofreram uma secção medular total, com anestesia abaixo do nível lesional, os segundos, tendo em conta a incompletude da secção, apresentam problemas de sensibilidade, mais ou menos evidentes, o que significa que alguns deles não viram alterada a sensorialidade na zona genital. Por outro lado, uma vez que estes doentes revelam alguma continuidade da espinal medula, existe a possibilidade de potencialização das respostas das fibras nervosas residuais, designadamente através de fenómenos de irradiação.

Debruçando-nos agora sobre o reinício da actividade sexual, constatámos que cerca de um terço dos indivíduos da amostra começaram por se (re)experimentar sexualmente através de práticas masturbatórias – 25.4% fê-lo entre o segundo e o quarto mês após a ocorrência da LVM – observando-se ainda que, decorridos 12 meses, 85.2% dos inquiridos já tinham recorrido a este comportamento sexual. No que concerne ao retorno à actividade sexual com a companheira, 16.4% fizeram-no igualmente entre o segundo e o quarto mês – não esqueçamos que dos 90 inquiridos que saíram provisoriamente do hospital, aproximadamente metade realizou o primeiro regresso temporário a casa precisamente neste período. Passados seis meses sobre a LVM, 32.1% dos sujeitos haviam recomeçado a actividade sexual com a parceira e, decorrido um ano, este número já tinha aumentado para 63.4%. Refira-se que estes resultados são semelhantes aos encontrados por Alexander et al. (1993), que verificaram que 37% dos sujeitos tinham retornado à actividade sexual no espaço de seis meses após a lesão, e que 71% se encontravam sexualmente activos após um ano. Em relação ao nosso estudo, é ainda de apontar que só decorridos dois e cinco anos após a ocorrência da LVM é que, respectivamente, 82.1% e 94.8% dos sujeitos da amostra se encontravam sexualmente activos com as suas companheiras. Este facto indicia que, provavelmente, alguns destes homens não tiveram durante um período de tempo apreciável qualquer parceira com quem se pudessem envolver sexualmente. Embora, através do recurso ao coeficiente de correlação de Pearson, não tenhamos encontrado uma associação significativa entre o recomeço do relacionamento sexual com uma mulher e a frequência do convívio social, tal não significa que não tenha ocorrido uma efectiva diminuição das oportunidades de envolvimento afectivo-sexual. Paralelamente, verificámos que o

recomeço mais precoce da vida sexual a dois está associado positivamente, embora de forma fraca, com o regresso temporário a casa [$r(84)=.33$, $p<.01$] e como o retorno definitivo [$r(127)=.32$, $p<.001$]. Este dado parece significar que quanto mais cedo – quer ainda no decurso da reabilitação, quer após finalizada a mesma – se promove a reintegração social/familiar/conjugal, mais rapidamente se verifica um reinício da vida sexual. Saliente-se ainda que o retorno à vida sexual num contexto diádico está igualmente correlacionado, moderadamente, de uma forma positiva, com a reexperimentação sexual efectuada sozinho, através do recurso a práticas masturbatórias [$r(53)=.55$, $p<.001$], bem como, embora de uma forma fraca, com o desejo sexual percepcionado na parceira [$r(115)=.19$, $p<.05$].

Quer em relação ao recomeço das práticas sexuais realizadas sozinho, quer com a parceira, foram realizadas ANOVAs 2 (nível) x 2 (extensão), não tendo sido encontrado qualquer efeito significativo, o mesmo acontecendo com a variável idade.

Gráfico 16 – Capacidade Eréctil



O Gráfico 16 mostra-nos que 90% dos homens LVM da nossa amostra consideram conservar alguma capacidade eréctil, embora, destes, 34% reconheçam que existem ocasiões em que apesar de ocorrer estimulação sexual, não se verifica resposta eréctil. Estes resultados parecem significar que 56% dos inquiridos reconhecem a possibilidade de obterem resposta eréctil comparável à existente antes de serem afectados por este quadro clínico. Contudo, como adiante veremos, tal não significa que durante o envolvimento sexual o coito seja sempre uma prática concretizável e, especificamente, levada a termo. Corroborando esta linha de pensamento, um trabalho recente (Phelps et al., 2001) documentou que, embora 72% dos sujeitos relatassem funcionalidade eréctil, somente 20% conservavam uma resposta eréctil total.

Paralelamente, importa ter em consideração que 16.7% dos inquiridos já recorreram a estratégias terapêuticas direccionadas para a vida sexual (Gráfico 43), principalmente para a promoção de uma resposta eréctil adequada. A maioria dos sujeitos que usufruíram de intervenção terapêutica são aqueles que responderam *nem sempre* quando se avaliaram quanto à capacidade eréctil – a opção preponderante por esta categoria de resposta advém do facto de apenas uma pequena minoria fazer uso sistemático de alguma modalidade terapêutica.

De entre os sujeitos que consideram manter uma capacidade eréctil 'total' (aqueles que respondem *sim* - 56%) ou 'ocasional' (aqueles que respondem ***nem sempre*** - 34%), a maioria admite que, comparativamente com o período anterior à lesão, tem uma *menor facilidade* quer na obtenção de erecção (83%), quer na manutenção da mesma (83%). Em relação a estes dois aspectos apenas, respectivamente, 14.1% e 12.6% percepcionam a *mesma facilidade* que no período prévio à lesão (Gráficos 17 e 18).

Gráfico 17 – Erecção - Obtenção

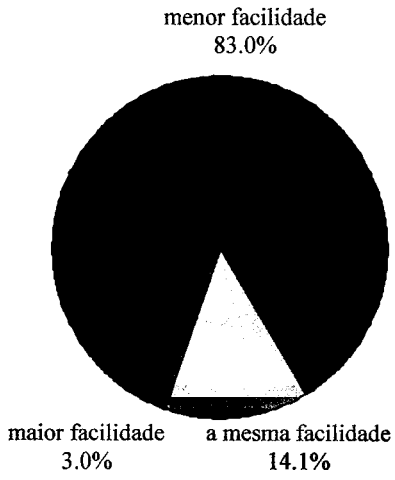
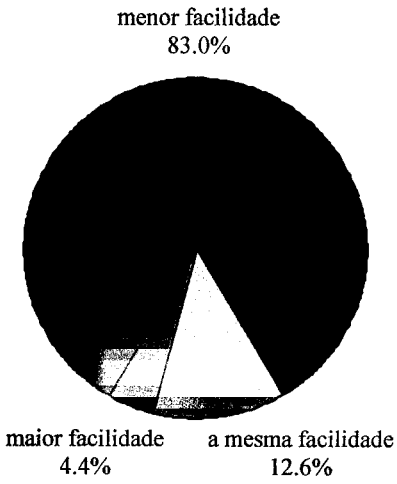


Gráfico 18 – Erecção - Manutenção

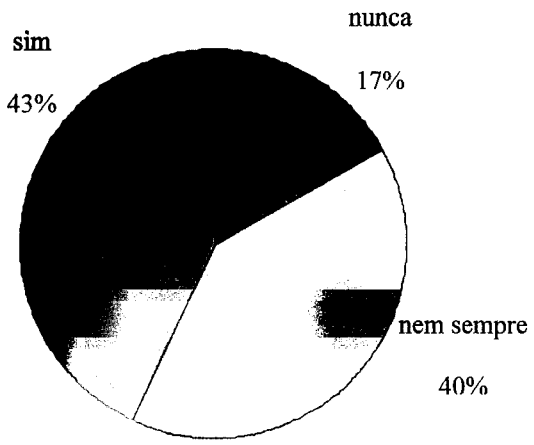


Em relação à capacidade (respostas *sim* e *nem sempre*) / incapacidade eréctil (respostas *nunca*), deparámo-nos com diferenças significativas em função da extensão lesional [$\chi^2(2, N=150)=6.24, p<.05$], facto que não se verificou em função do nível, idade e tempo de lesão. Deste modo, observámos que, de entre os sujeitos que nunca têm resposta eréctil, 80% apresentam lesões completas e 20% lesões incompletas. A constatação de que a incompletude lesional favorece a funcionalidade eréctil confirma a opinião quase generalizada dos autores (Alexander et al., 1993; Bors & Comarr, 1960; Cibeira, 1970; Comarr & Vigue, 1978a; Lianza, Casalis & Greve, 1985, citados por Loureiro Maior, 1988; Tay, Juma & Joseph, 1996).

Contudo, se tivermos em conta exclusivamente o grupo dos sujeitos que respondem *sim* quanto à manutenção da capacidade eréctil, estas diferenças surgem-nos mais esbatidas (54.8% apresentam lesões incompletas e 45.2% lesões completas).

Por último, em termos meramente qualitativos, focando a nossa atenção apenas no grupo dos sujeitos que revelaram manter uma capacidade eréctil 'total', refira-se que 40.5% são tetraplégicos e 59.5% são paraplégicos. Estes resultados contrariam a opinião de alguns autores que, embora sem suporte estatístico, sugerem que a função eréctil é tanto mais provável quanto mais alta for a lesão (Drench, 1992; Tsuji, Nakajima, Morimoto & Nounada, 1961, citados por Ohl & Bennett, 1991; Zeitlin, Cottrel & Lloyd, 1957, citados por Higgins, 1978).

Gráfico 19 – Erecção - Coito



Baseando-nos nos homens LVM que revelaram preservar alguma capacidade eréctil (90% do total da amostra), observámos que, entre estes, existem 17% cuja resposta eréctil nunca é suficiente para permitir práticas de coito (Gráfico 19). Por outro lado, constatámos que 40% dos indivíduos da amostra referem que, não obstante existirem ocasiões em que a obtenção/manutenção de erecção é compatível com o desempenho do coito, tal não acontece de uma forma sistemática, ou seja, sempre que no decurso do envolvimento sexual este comportamento é desejado pelos parceiros.

Recordemos que também Siösteen et al. (1990) haviam observado que de entre os 83% dos sujeitos que relatavam a possibilidade de obterem resposta eréctil, existiam 19% que não conseguiam erecção suficiente para experimentar o coito. De uma forma idêntica, Tepper (1992) constatou que apesar de 80% dos 178 homens LVM da sua amostra manterem capacidades erécteis, apenas 27% consideravam que as erecções surgiam sempre que eram desejadas e somente 25% referiam que estas apresentavam, em todas as ocasiões, uma duração suficiente para o desempenho do coito.

Na realidade, os resultados obtidos pelos diversos trabalhos apontam no sentido de que, para além do potencial eréctil, há que ter em conta a qualidade da erecção – as dificuldades apontadas pelos sujeitos remetem principalmente para uma rigidez insuficiente ou com quebras no decurso do coito, e para uma duração da resposta eréctil frequentemente muito limitada. Estes dados estão em consonância com a opinião de Stein (1992), que nos diz que apesar de cerca de 80% dos homens LVM relatarem alguma capacidade eréctil, o problema central prende-se com o rápido desaparecimento desta resposta, tornando por vezes impossível a prática do coito.

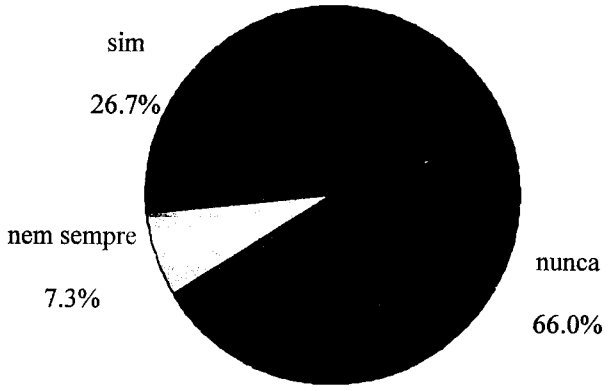
Por outro lado, não podemos esquecer que a resposta eréctil é susceptível de ser activada espontaneamente por fenómenos de espasticidade, sem que, contudo, as circunstâncias sejam adequadas para o envolvimento sexual ou, em caso de o serem, permanecendo sempre um ponto de interrogação associado à durabilidade deste fenómeno e, consequentemente, da resposta eréctil.

Em simultâneo, temos também de ter em conta os aspectos psicológicos. Efectivamente, no decurso da avaliação clínica da funcionalidade eréctil associada ao coito, apercebemo-nos de que, com alguma frequência, existe uma forte ansiedade

antecipatória/de execução, bem como auto-monitorização da resposta, as quais, isoladamente ou em conjunto, condicionam negativamente a erecção.

Centrando-nos na qualidade da resposta eréctil, designadamente na sua adequação/inadequação para o desempenho do coito, importa salientar que não foram encontradas diferenças significativas em função do nível e extensão da LVM, idade ou tempo de lesão. Esta constatação alerta-nos para a necessidade de investigar outras variáveis preditoras de eficácia, ou de ineficácia, designadamente no âmbito dos factores psicológicos associados à potencialização ou inibição da excitação sexual. A este respeito, Basson (2001) adverte-nos que numerosas condicionantes psicológicas podem impedir que uma pessoa se sinta sexualmente excitada, ocorrendo um bloqueio das manifestações somáticas com significado excitatório. Paralelamente, também Bancroft e Janssen (2000) chamam a atenção para a importância da regulação equilibrada da excitação e da inibição a nível central. Tendo por suporte o modelo teórico proposto por estes autores, colocamos a hipótese dos homens LVM poderem confrontar-se com uma maior tendência inibitória, influenciada quer pela ameaça de insucesso no desempenho, quer pelas crenças negativas em termos de consequências, associadas a um eventual fracasso. Ainda à luz deste modelo, poder-se-ia instalar uma "tonicidade inibitória" (Bancroft & Janssen, 2000, p. 572), responsável pela sedimentação cognitivo-comportamental de um efeito bola de neve, com características disfuncionais. Por fim, não esqueçamos que parte destes indivíduos apenas conseguem erecções psicogéneas, as quais, segundo Biering-Sørensen e Sønsken (2001), tendem a revelar uma rigidez deficitária, pelo que os factores psicológicos assumem uma centralidade ainda maior.

Gráfico 20 – Capacidade Ejaculatória



A capacidade ejaculatória (Gráfico 20) está conservada em 26.7% a 34% dos homens LVM inquiridos, considerando, respectivamente, apenas aqueles que ejaculam sempre que é suposto, ou tendo também em conta aqueles que acumulam situações em que manifestam esta resposta com ocasiões de anejaculação. Em termos genéricos, os resultados por nós encontrados em relação à capacidade ejaculatória são consistentes com a literatura (Lianza, Casalis, Greve & Eichberg, 2001; Stein, 1992; Szasz & Carpenter, 1989; Yarkony, 1990; Yarkony & Anderson, 1994) que, de uma forma unânime, defende que uma percentagem apreciável de homens com LVM apresentam disfunções ejaculatórias.

Considerando exclusivamente os homens da nossa amostra que revelam manter em permanência esta capacidade (26.7%), aproximamo-nos dos resultados obtidos por François (1981) – 26% dos sujeitos relatavam possibilidades de ejacular (o que não significa que fossem capazes de o fazer sempre) – e por Tepper (1992) – 24% referiam conservar a capacidade de ejacular (novamente desconhecemos se tal acontecia sempre ou ocasionalmente). Contudo, se contemplarmos somatoriamente os indivíduos que

oscilam entre a ausência/presença de ejaculação (7.6%), deparamo-nos com um resultado (34%) idêntico ao apontado por Alexander et al. (1993). Estes autores constataram que 34% dos indivíduos da sua amostra preservavam a ejaculação, embora apenas 5% relatassem uma ejaculação semelhante à do pré-lesão, sendo que o ejaculado dos restantes tendia a apresentar-se sob a forma de baba.

No que concerne à capacidade/incapacidade ejaculatória, registámos diferenças significativas em função da extensão lesional [$\chi^2(2, N=150)=6.51, p<.05$] e da idade [$\chi^2(4, N=150)=20.39, p<.001$], tal não se verificando em função do nível e do tempo de lesão. Em relação à extensão da LVM, observámos que os sujeitos que nunca conseguem ejacular apresentam maioritariamente lesões completas (58.6%). Quando analisamos o grupo dos sujeitos que revelam ejacular sempre que tal é suposto, constatamos que esta diferença é ainda mais notória (65% têm lesões incompletas e 35% lesões completas). Estes dados apontam no sentido de que, tal como havia sido verificado em relação à capacidade eréctil, também a aptidão ejaculatória é favorecida pela incompletude lesional. Esta evidência tem sido sucessivamente documentada ao longo do tempo, por vários autores (Bors & Comarr, 1960; Drench, 1992; Glass, 1999; Lianza et al., 1985, citados por Loureiro Maior, 1988; Yarkony, 1990; Yarkony & Anderson, 1994).

Quanto à idade, constatámos que a maioria dos sujeitos que referem preservar a capacidade ejaculatória de uma forma sistemática (respostas *sim*) pertencem ao grupo etário dos inquiridos com idade superior a 50 anos (42.5%), seguidos pelo grupo dos sujeitos com idade inferior a 36 anos (35%) e, finalmente, o grupo daqueles com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos (22.5%). No outro polo, ou seja, entre aqueles

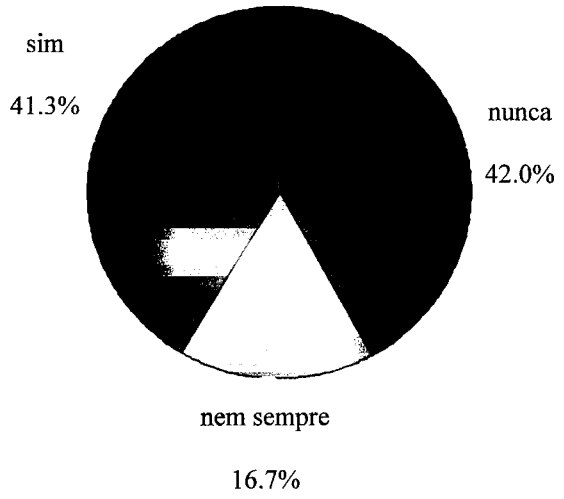
que nunca ejaculam, verifica-se que 13.1% pertencem ao grupo etário mais idoso, 44.4% ao grupo intermédio e 42.4% ao mais jovem. Estes resultados poderão ser motivados pelo facto de no grupo dos indivíduos com mais de 50 anos existir um predomínio de lesões incompletas (64.5%), observando-se o contrário no grupo dos sujeitos com idades inferiores a 36 anos (62.5% apresentam lesões incompletas).

Apesar de não nos termos deparado com diferenças estatisticamente significativas em relação à capacidade ejaculatória consoante o nível lesional, em termos qualitativos sublinhamos que, tendo em conta apenas o grupo dos sujeitos que ejaculam sempre que é suposto, 67.5% são paraplégicos e 32.5% são tetraplégicos. Estes resultados vão ao encontro das opiniões defensoras de uma maior probabilidade ejaculatória nas lesões mais baixas (Drench, 1992; Ducharme, Gill, Biener-Bergman & Fertitta, 1992; Soulier, 1995; Tsuji et al., 1961, citados por Ohl & Bennett, 1991).

Relativamente às características da ejaculação dos homens LVM inquiridos, considerando os sujeitos que conservam uma capacidade ejaculatória 'total' (26.7%) ou 'ocasional' (7.3%), a maioria (72.5%) sinaliza uma ejaculação diferente da verificada no período anterior à lesão. De entre as diferenças mais comummente verbalizadas destacam-se a menor quantidade de ejaculado e a ejaculação em 'aguadilha' ou em gotejamento, igualmente documentadas por Alexander et al. (1993). Em paralelo, existem também relatos compatíveis com o diagnóstico de ejaculação quer prematura, quer retardada. Estes dois quadros parecem-nos ser compatíveis com uma leitura compreensiva tendencialmente alicerçada sobre factores psicológicos, embora, no que concerne à ejaculação prematura, a explicação possa igualmente advir de alterações na funcionalidade das fibras eferentes simpáticas com origem nos segmentos medulares

compreendidos entre D_{11} e L_1 ou L_2 (consoante os autores), implicando uma perda de controlo consequente à não percepção do ponto de inevitabilidade ejaculatória.

Gráfico 21 – Capacidade Orgásmica



Tal como o Gráfico 21 ilustra, 42% dos homens LVM da nossa amostra consideram nunca ter orgasmo, independentemente da forma de envolvimento sexual. Por outro lado, uma percentagem semelhante de sujeitos (41.3%) afirma ter orgasmo, havendo ainda a acrescentar 16.7% que relatam ter resposta orgásmica, embora esta não aconteça em todas as ocasiões em que seria suposto verificar-se. Deste modo, se tivermos em conta a percentagem cumulativa referente aos modos de resposta *sim* e *nem sempre*, concluímos que 58% dos homens LVM inquiridos conservam, 'total ou parcialmente', a capacidade orgásmica. Estes resultados, se entendidos como estando situados entre os 41.3% e os 58%, abrangem um espectro consistente com os dados encontrados por outros trabalhos – 47%, Siösteen et al. (1990); 47%, Alexander et al. (1993); e 53%, Kreuter et al. (1994) – não esquecendo, contudo, a variabilidade metodológica inerente aos diversos estudos. Desconhece-se, por exemplo, se estes

dados incluem em exclusivo a presença de resposta orgásmica em todas as situações em que tal é suposto (e como é que este critério é operacionalizado), ou também a capacidade orgásmica potencial, passível de ocorrer (ou não ocorrer) de um modo sistemático.

Comprovando-se estarmos perante um terreno em que o registo funcional não tem implicações tão severas quanto pode ter nas capacidades eréctil e ejaculatória, observámos que, apesar de apenas 13% dos inquiridos conservarem inalterada a sensibilidade genital e de somente 34% (na versão mais positiva, que contempla as situações ocasionais) manterem a capacidade ejaculatória, a sinalização da presença de resposta orgásmica é bastante mais frequente. Simultaneamente, estes registos desencontrados entre a capacidade de alcançar o orgasmo e a capacidade ejaculatória provam inequivocamente que estes sujeitos percepcionam estas duas manifestações como experiências diferentes, contrariando assim os pressupostos dos autores que estudaram estas duas respostas, em populações LVM, tratando-as como acontecimentos equiparáveis (Chapelle, 1979; Drench, 1992; Fitzpatrick, 1974). Sendo o orgasmo vivenciado de uma forma extremamente subjectiva, o facto de existir uma diferença de 24% entre a possibilidade ejaculatória (34%) e a possibilidade orgásmica (58%) vem reforçar a ideia de que, apesar de envolver um conjunto de alterações somáticas passíveis de alastrarem a todo o corpo, dependendo da integridade de numerosas estruturas e circuitos nervosos, o orgasmo (ou o seu equivalente) pode contudo circunscrever-se a determinadas regiões corporais onde a sensibilidade se encontre conservada ou, tão somente, matizar um estado alterado de consciência, a que de resto Bancroft (1989) faz referência, embora de uma forma cumulativa.

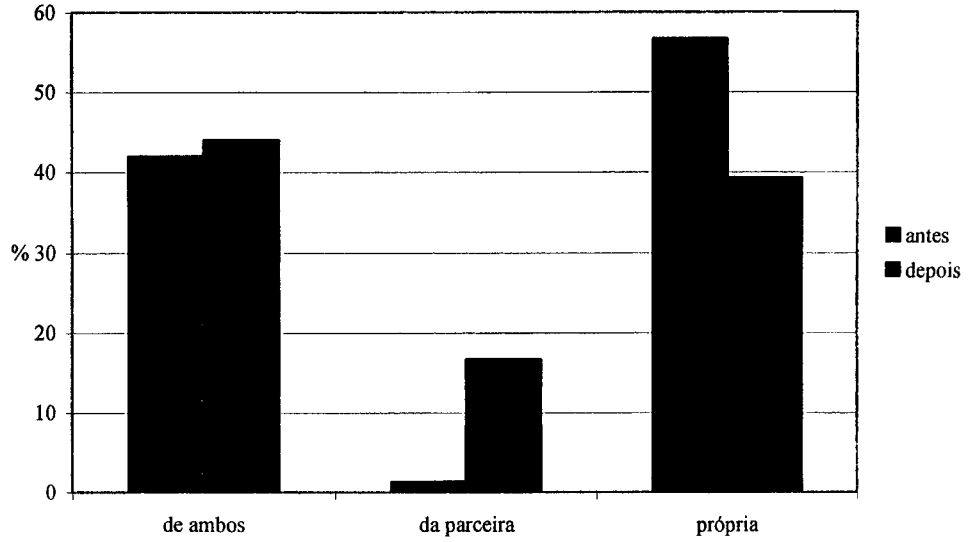
Relativamente à capacidade/incapacidade orgásmica, apenas se registaram diferenças significativas, uma vez mais, em função da extensão da lesão [$\chi^2(2, N=150)=6.52, p<.05$], tal não se verificando em função do nível, idade ou tempo de lesão. Deste modo, constatámos que de entre os sujeitos que têm sempre orgasmo, 56.5% apresentam lesões incompletas. Quanto aos indivíduos que revelam ter orgasmo embora não de uma forma sistemática, 60% incluem-se no grupo das lesões incompletas. Por oposição, de entre aqueles que relatam nunca ter orgasmo, 63.5% são afectados por lesões completas. Assim, verifica-se novamente que a incompletude lesional parece representar um preditor positivo, desta vez na experimentação do orgasmo. Refira-se que este facto ainda não fora sinalizado por outros trabalhos.

Complementarmente, observámos que 87.5% dos homens da nossa amostra reconhecem que comparativamente com o período anterior à lesão, as sensações proporcionadas pelo orgasmo são diferentes. Este dado é consistente com as inúmeras referências feitas pela generalidade dos autores em relação aos equivalentes orgásmicos – dos 47% homens orgásmicos documentados por Alexander et al. (1993), apenas 8% relatavam que esta experiência permanecia idêntica à do pré-lesão; o mesmo se verificou com 23% dos 53% com capacidade orgásmica encontrados por Kreuter et al. (1994); e com quase todos (60% de 68%) os sujeitos que conservavam o orgasmo, no trabalho de Phelps et al. (2001).

De entre os múltiplos descritores utilizados pelos inquiridos da nossa amostra, destacamos os conteúdos mais frequentes que, embora não sendo apresentados em discurso directo, tentámos sistematizar, mantendo-os o mais fiéis possível à ideia transmitida: aumento da tensão muscular, ou da espasticidade, seguido por uma

sensação generalizada de relaxamento; sensações agradáveis nas zonas do corpo (erógenas e não erógenas) que mantêm a sensibilidade, as quais vão aumentando de intensidade até um ponto parecido com a experiência orgásmica anterior à LVM; aumento da temperatura corporal, vivenciado com crescente satisfação; espasmos fortes, generalizados ou centrados sobre a glande, sinalizando que algo se modificou; sensação de leveza corporal; sensação de prazer e bem estar, em grande medida resultante do orgasmo proporcionado à parceira; sensação, proveniente da imaginação, que confere bem estar; sensação de prazer mental; sensação de contentamento e orgulho; sensação de cansaço progressivo, seguido de uma descarga final relaxante; sensação de tranquilidade e liberdade; sensação de loucura. A referência algo exaustiva destes descritores permite ilustrar a riqueza e a variabilidade individual relacionadas com a percepção de fenómenos vivenciados como orgasmo. Concomitantemente, julgamos terem utilidade clínica, designadamente na identificação de fenómenos que em contexto terapêutico possam ser trabalhados cognitivamente, de forma a valorizá-los, associando-os, sempre que plausível para os indivíduos, à resposta orgásmica. De uma forma geral, estes equivalentes orgásmicos, reveladores de uma 'substituição adaptativa', são vivenciados como agradáveis, embora sejam apontados como menos intensos comparativamente com as experiências orgásmicas anteriores à ocorrência da LVM.

Gráfico 22 – Iniciativa Sexual

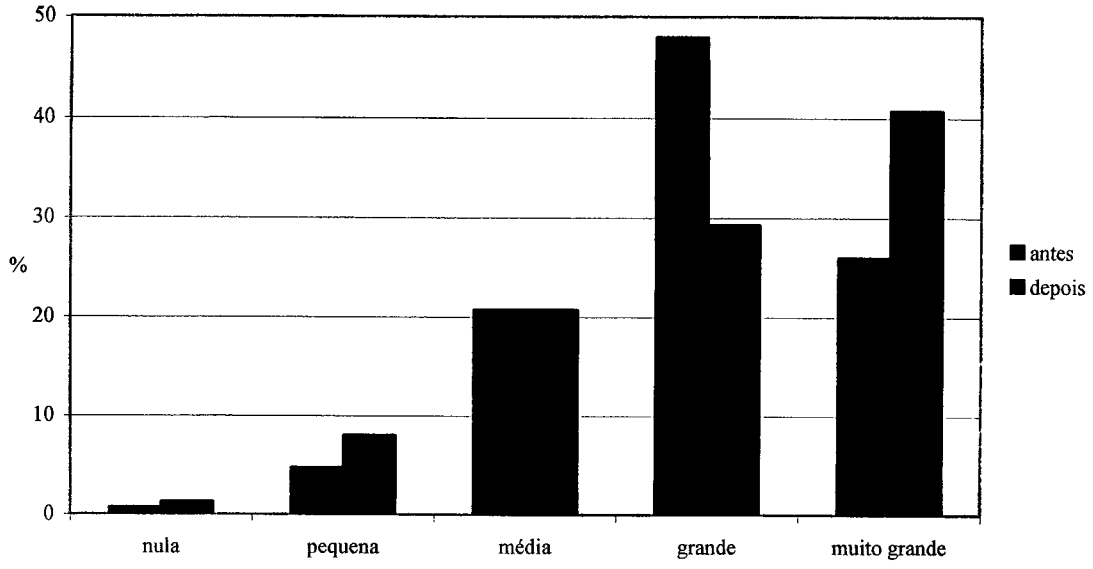


Conforme se pode observar no Gráfico 22, a percentagem de sujeitos que considera que as tomadas de iniciativa conducentes ao envolvimento sexual ocorrem num registo de simultaneidade não regista grande variabilidade entre as avaliações referentes ao pré-lesão (42%) e as respeitantes ao pós-lesão (44%). Contudo, em relação às tomadas de iniciativa de carácter mais individualizado, os inquiridos percepcionam-se como os principais responsáveis pela adopção de comportamentos que promovam o envolvimento sexual, embora esta percepção seja bastante mais frequente nas avaliações retrospectivas (56.7%) do que naquelas que remetem para a actualidade (39.3%). Em contrapartida, a percentagem de sujeitos LVM que revela percepcionar que o envolvimento sexual está mais dependente da iniciativa da parceira sobe de 1.3% nas avaliações pré-lesão para 16.7% nas pós-lesão.

Em relação a esta variável, refira-se que não foram encontradas diferenças significativas em função das especificidades lesionais (nível e extensão), idade e tempo

de lesão. Numa análise meramente qualitativa podemos, contudo, referir que a tomada de iniciativa sexual por parte dos inquiridos tende a ser mais prevalente nas paraplegias e nos quadros de incompletude lesional.

Gráfico 23 – Contactos de Afecto - Frequência



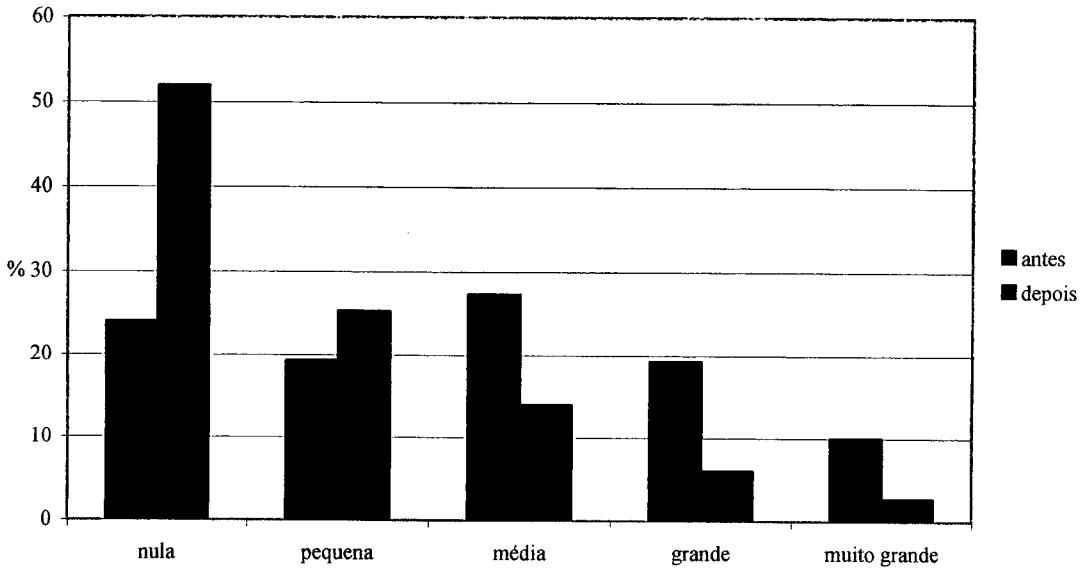
A larga maioria dos homens LVM inquiridos, quando questionados sobre a frequência das trocas afectivas no contexto da actividade sexual (Gráfico 23), utiliza os modos de resposta *grande* e *muito grande* – na avaliação retrospectiva, 48% e 26% dos indivíduos recorrem, respectivamente, aos descritores *grande* e *muito grande* e na avaliação referente à actualidade estes dois modos de resposta registam, respectivamente, 29.3% e 40.7%. O facto de 40.7% dos indivíduos entrevistados percepcionarem que, no pós-lesão, a frequência dos contactos é *muito grande* poderá reflectir um reforço do interesse pelos comportamentos extra-genitais, perspectivando uma compensação face a práticas sexuais (de cariz mais funcional) que eventualmente

tenham sido perdidas, ou, tão somente, indiciar uma maior disponibilidade para as trocas afectivas.

Contudo, apesar de, em média, a frequência dos contactos de afecto ser maior na actualidade (M=4.0) do que na avaliação retrospectiva (M=3.94), não se verificaram diferenças significativas na comparação entre estes dois períodos. A constatação de que comportamentos como o beijar, abraçar e acariciar, entre outros, não diminuem de frequência após a lesão, sendo mesmo ligeiramente mais preponderantes no âmbito do envolvimento sexual, vai ao encontro daquilo que tem sido referido por outros trabalhos (Alexander et al., 1993; Kreuter et al., 1996; Phelps et al., 2001).

Complementarmente, deparámo-nos com correlações positivas, embora fracas, entre a frequência das trocas afectivas e a importância atribuída à vida sexual [r(150)=.36, p<.001], o desejo sexual [r(150)=.29, p<.001] e o desejo sexual percepcionado na companheira [r(150)=.33, p<.001]. Poder-se-ia supor que a frequência das práticas de coito estivesse associada negativamente com a frequência dos contactos de afecto. Contudo, tal não se verifica, existindo sim uma correlação positiva, baixa, entre estas duas variáveis [r(150)=.27, p<.01], o que pressupõe uma integração equilibrada das componentes afectiva e sexual propriamente dita, pelo menos nos sujeitos cujo reportório comportamental inclui o recurso a ambas as iniciativas. Refira-se ainda que em relação à frequência com que decorrem os contactos de afecto, não encontrámos qualquer efeito significativo das variáveis independentes (nível e extensão da LVM, idade e tempo de lesão), apenas se verificando um efeito significativo da variável concomitante [F(1, 145)=4.75, p<.05] na ANCOVA 2 x 2.

Gráfico 24 – Masturbação - Frequência



Embora o termo masturbação, em rigor, implique exclusivamente auto-estimulação, no decurso da entrevista foi referido a todos os sujeitos para contemplarem também, sempre que tal se verificasse, a estimulação manual executada pela parceira, bem como a estimulação recíproca. Este procedimento teve em conta o facto de alguns sujeitos, designadamente aqueles com lesões mais altas e completas, não serem capazes, do ponto de vista funcional, de se masturbarem. Paralelamente, a estimulação manual da parceira tem sido descrita como uma forma alternativa de expressão sexual, frequentemente utilizada por estes indivíduos.

O Gráfico 24 mostra-nos que na avaliação referente ao pós-lesão mais de metade dos inquiridos (52%) revelam ausência de práticas masturbatórias (24% na avaliação retrospectiva). Por outro lado, todos os modos de resposta que remetem para uma frequência superior a *pequena* registam um decréscimo percentual entre a avaliação respeitante ao período anterior à LVM e a que reenvia para o período posterior a esta.

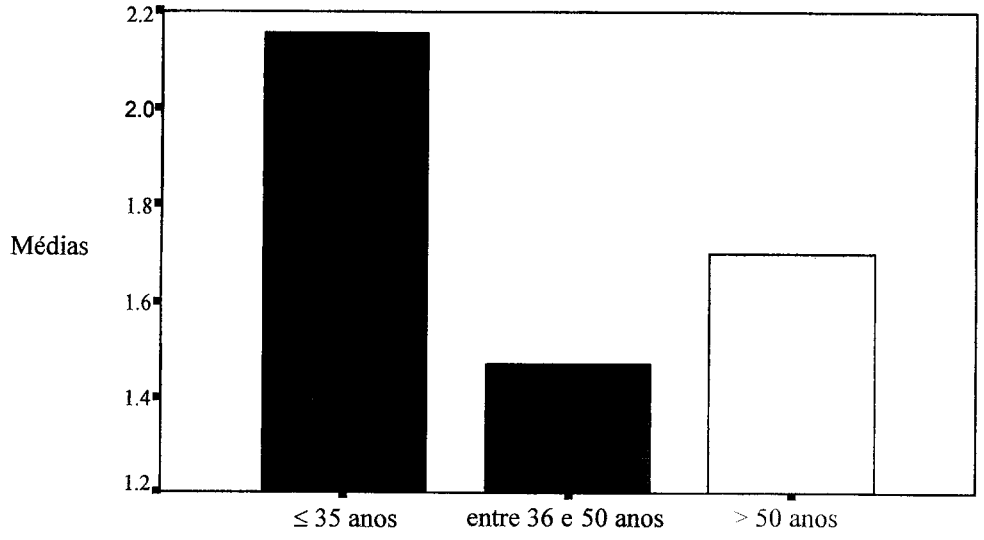
Ao contrário de Phelps et al. (1983), verificámos que, em média, a frequência das práticas masturbatórias é maior no pré-lesão (M=2.72) do que no pós-lesão (M=1.82), constatando-se uma diferença significativa [$t(149)$=8.23, p<.001].

A frequência dos comportamentos masturbatórios, para além de se relacionar significativamente, de um modo positivo, com o desejo sexual [$r(150)$=.20, p<.05] e com a frequência dos sonhos eróticos [$r(150)$=.17, p<.05], está também relacionada positivamente com a frequência da prática do coito [$r(150)$=.33, p<.001], o que poderá ser explicado pelo recurso recorrente a este tipo de estimulação sexual com vista à obtenção de uma erecção adequada para a penetração.

Ainda em relação à frequência masturbatória, é de apontar que, para além do efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)$=22.89, p<.001], não foi encontrado qualquer efeito significativo do nível e extensão da lesão, nem efeito de interacção. Já no que concerne à influência da idade e tempo de lesão, em simultâneo com um efeito significativo da variável concomitante[$F(1, 143)$=20.96, p<.001], deparámo-nos igualmente com um efeito principal da idade [$F(2, 143)$=7.66, p<.01].

Deste modo (Gráfico 25), verificámos uma diferença significativa entre o grupo dos indivíduos com idade inferior a 36 anos e os dois restantes grupos etários (p<.001, para a comparação com o grupo dos sujeitos com idades compreendidas entre os 36 e os 59 anos; p<.05 para a comparação com o grupo daqueles que têm mais de 50 anos). Entre o grupo intermédio e o grupo mais idoso não encontrámos uma diferença significativa. No entanto, constatámos que, em média, os inquiridos com idades mais avançadas se masturbam mais frequentemente do que aqueles que se incluem no grupo

Gráfico 25 – Masturbação no Pós-Lesão em função da Idade

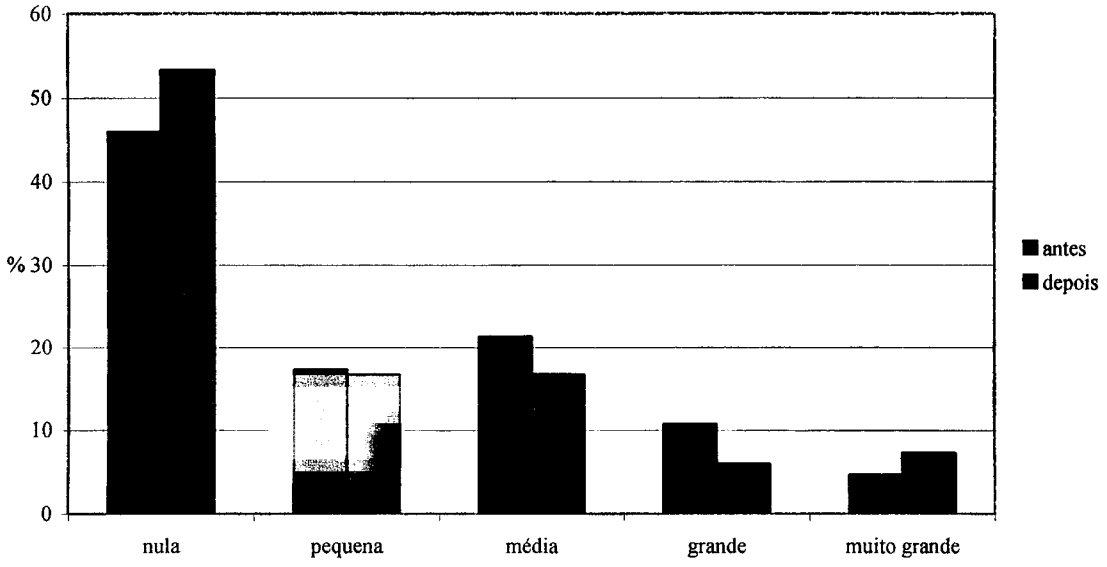


intermédio. Este facto, na sequência do que atrás foi referido, poderá traduzir uma dependência mais evidente da estimulação manual com vista à erecção, por parte dos indivíduos mais idosos, assim como a média mais elevada entre os indivíduos mais jovens poderá reflectir a ausência de uma parceira fixa, surgindo a masturbação como uma prática de recurso.

Suportados na observação do Gráfico 26, constatamos que aproximadamente metade dos indivíduos da amostra nunca recorreram a práticas de sexo oral no decurso do envolvimento sexual. Dos que incluem a estimulação oral peniana e/ou vaginal no leque das suas actividades sexuais, 15.4% referem que o faziam com uma frequência *grande* ou *muito grande* no pré-lesão, e 13.3% utilizam estes dois modos de resposta na avaliação associada ao presente. Em relação às restantes categorias de resposta também não se visualizam resultados notoriamente diferentes entre o período anterior à LVM e o

período posterior a esta. Assim, ao compararmos as médias da frequência das práticas de sexo oral entre os dois momentos alvo de avaliação, não encontrámos uma diferença significativa. Contudo, tendo em consideração que este tipo de iniciativa é, em média, menos frequente na actualidade (M=2.11 no pré-lesão; M=1.97 no pós-lesão), podemos dizer que, ao contrário do verificado noutros trabalhos (Alexander et al., 1993; Phelps et al., 1983; Phelps et al., 2001), os nossos inquiridos não reforçaram o seu interesse (ou não encontraram eco positivo por parte das parceiras) face a comportamentos de estimulação oral peniana e/ou vaginal.

Gráfico 26 – Sexo Oral - Frequência

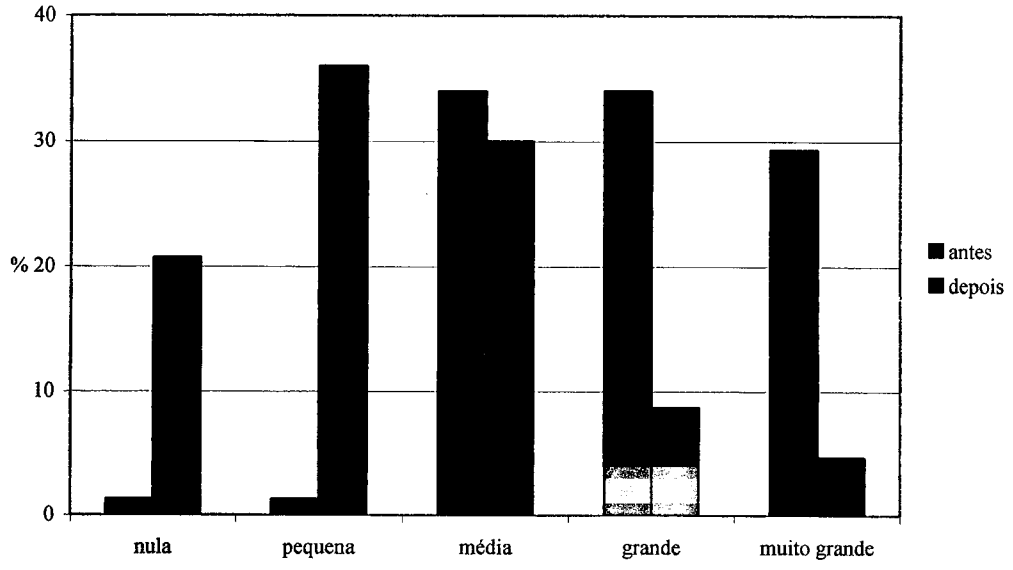


Curiosamente, encontrámos uma associação positiva entre o recurso às práticas de sexo oral e a satisfação com o orgasmo da parceira [$r(150)$=.24, p<.01], bem como com a capacidade de proporcionar satisfação sexual à companheira [$r(150)$=.32, p<.001],

facto para os quais deve contribuir a correlação, igualmente positiva, entre o sexo oral e a comunicação sexual [$r(150)=.40, p<.001$].

Paralelamente, para além do efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=169.03, p<.001$], não verificámos qualquer efeito significativo das variáveis nível e extensão da LVM, nem efeito de interacção, o mesmo acontecendo em relação à análise do efeito da idade e do tempo de lesão, tendo sido novamente encontrado um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=147.79, p<.001$].

Gráfico 27 – Coito - Frequência



Centrando-nos agora na frequência do coito (Gráfico 27), observamos que enquanto na avaliação referente ao período prévio à lesão os modos de resposta *nula* e *pequena* foram utilizados apenas por 2.6% dos sujeitos, na avaliação associada ao momento actual 56.7% recorrem a estas duas categorias, existindo 20.7% que referem nunca praticarem o coito durante o envolvimento sexual. Relembramos que 17% dos

inquiridos haviam revelado nunca obterem/manterem uma erecção suficiente para este tipo de actividade sexual e 40% apenas atingiam este objectivo ocasionalmente.

Sinteticamente, podemos dizer que na avaliação retrospectiva verifica-se uma polarização das respostas na metade direita do gráfico (63%), enquanto na avaliação que remete para o presente visualiza-se uma polarização na metade esquerda (56.7%), registando-se uma certa equitatividade no recurso à *média* enquanto modo de resposta (34% no pré-lesão, 30% no pós-lesão).

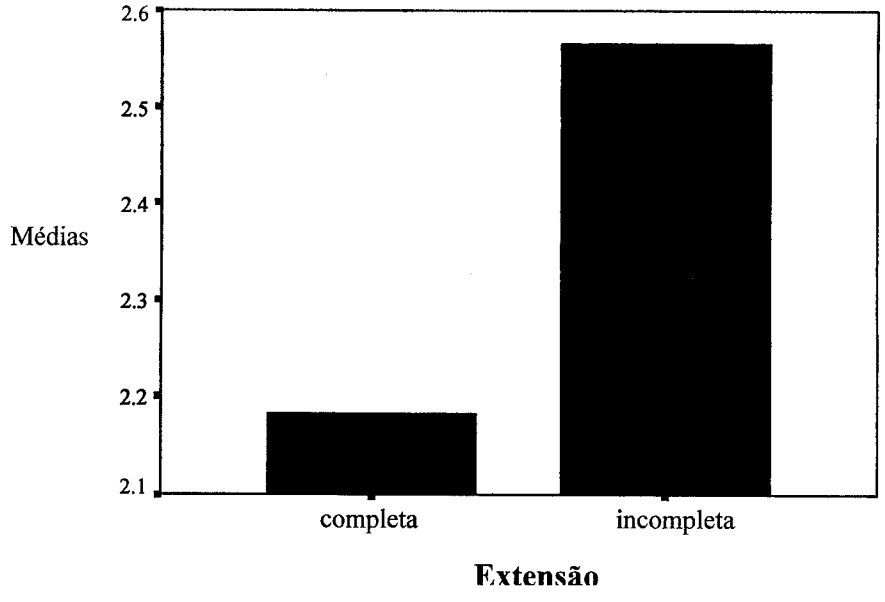
Conforme o esperado, em virtude das consequências negativas que este tipo de lesão pode produzir ao nível da capacidade eréctil, e em consonância com o que tem sido sinalizado por outros trabalhos (Alexander et al., 1993; Kreuter et al., 1996; Phelps et al., 1983; Siösteen et al., 1990), constatámos que a frequência dos comportamentos de coito é superior, em média, no período anterior à LVM (M=3.89), comparativamente com o período actual (M=2.41), evidenciando-se uma diferença significativa [$t(149)$=14.30, p<.001].

A frequência com que o coito integra a actividade sexual destes homens está correlacionada positivamente, embora sempre de um modo fraco, com a importância atribuída à vida sexual [$r(150)$=.36, p<.001], com o desejo sexual [$r(150)$=.30, p<.001] e com o desejo sexual percepcionado na parceira [$r(150)$=.33, p<.001]. É interessante notar que a associação com o desejo percepcionado na parceira é mais forte do que a relação com o desejo sexual próprio. Este resultado poderá denotar a insegurança destes indivíduos em relação ao coito, tornando-os menos assertivos sexualmente e, eventualmente, mais dependentes de se sentirem sexualmente desejados. Em paralelo, foram também encontradas correlações positivas entre o coito e a frequência com que

ocorrem trocas afectivas [$r(150)=.27$, $p<.01$], práticas de estimulação manual [$r(150)=.33$, $p<.001$] e sexo oral [$r(150)=.28$, $p<.01$], o que faz pressupor que quanto mais variado é o reportório afectivo-sexual, maiores são as probabilidades de se verificarem comportamentos de coito.

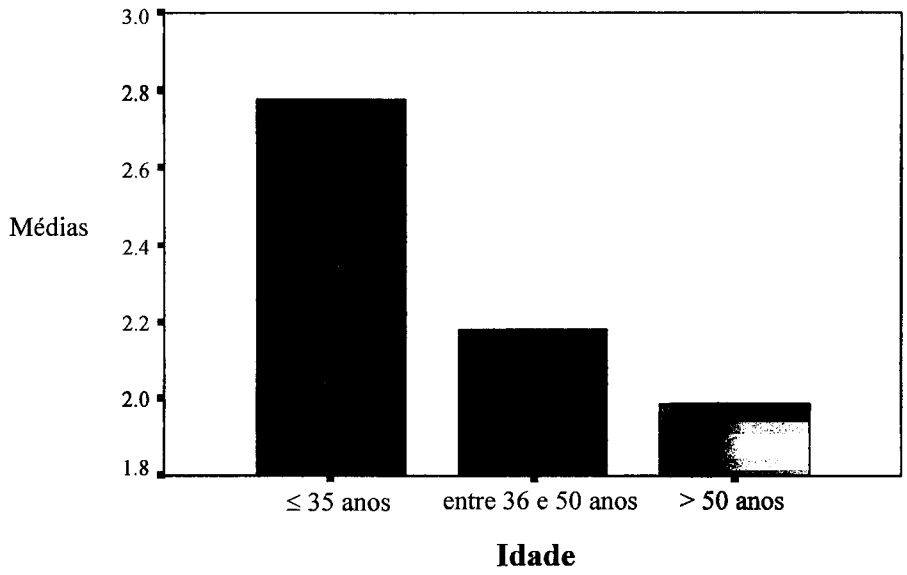
Ao analisarmos os efeitos do nível e extensão da LVM, para além do efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=4.05$, $p<.05$], verificou-se também um efeito principal da extensão da lesão [$F(1, 145)=4.72$, $p<.05$].

Gráfico 28 – Coito no Pós-Lesão em função da Extensão



Observámos (Gráfico 28) que os indivíduos com lesões incompletas revelam ter práticas de coito mais frequentemente ($M=2.57$) do que aqueles que apresentam lesões completas ($M=2.18$), indo este dado ao encontro do facto, atrás referido, da incompletude lesional favorecer, significativamente, a funcionalidade eréctil.

Gráfico 29 – Coito no Pós-Lesão em função da Idade



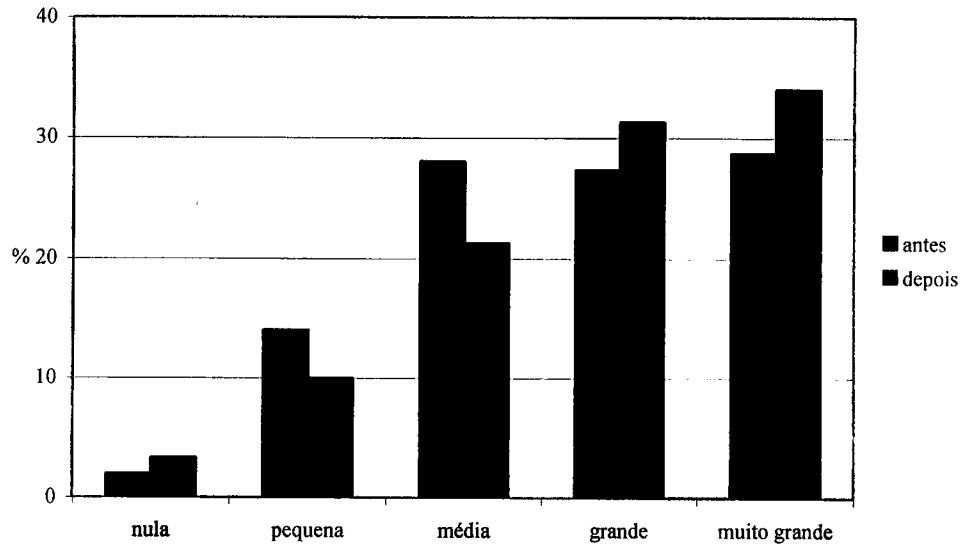
No que respeita às variáveis independentes idade e tempo de lesão, foi encontrado um efeito principal da idade [$F(2, 143)=7.42$, $p<.01$], verificando-se que as médias relativas à frequência dos comportamentos de coito diminuem com o avançar da idade (Gráfico 29) e constatando-se uma diferença significativa entre o grupo dos indivíduos com idade inferior a 36 anos e os dois restantes grupos de idade superior ($p<.01$ em ambas as comparações), que todavia não verificámos na comparação entre o grupo dos 36 aos 50 anos e o grupo mais idoso. Estes resultados parecem encontrar eco na realidade da população geral, na qual, tendencialmente, se verifica uma diminuição das práticas de coito em função do aumento da idade, podendo este facto ser potencializado pela existência deste quadro clínico.

Capítulo 5

COMUNICAÇÃO SEXUAL

Em relação a esta dimensão, avaliada através de uma única questão, a metodologia de análise é idêntica à referida nos pontos anteriores.

Gráfico 30 - Comunicação Sexual



Em relação aos aspectos comunicacionais no âmbito da esfera sexual (Gráfico 30), observa-se uma tendência para na avaliação referente à actualidade os inquiridos recorrerem mais frequentemente aos modos de resposta que indiciam uma percepção de maior disponibilidade para falar com a parceira sobre aspectos da vida sexual – 34% revelam uma disponibilidade *muito grande* (28.7% no pré-lesão) e 31.3% consideram-na *grande* (27.3% no pré-lesão). Contudo, embora em termos médios a percepção de

disponibilidade comunicacional seja mais evidente no contexto actual (M=3.83), comparativamente com o período anterior à lesão (M=3.67), não foi encontrada uma diferença significativa.

Siösteen et al. (1990) também documentaram o desenvolvimento de competências comunicacionais após a LVM, destacando a sua importância no âmbito da readaptação sexual.

Quadro 15 – Correlações entre a Comunicação Sexual e Outras Variáveis

	Comunicação Sexual
	r
Atracção física	.30***
Importância atribuída à vida sexual	.34***
Desejo sexual	.36***
Desejo sexual percepcionado na parceira	.35***
Contactos de afecto - Frequência	.39***
Contactos de afecto – Satisfação	.41***
Masturbação	.17*
Sexo oral - Frequência	.40***
Sexo oral – Satisfação	.36***
Coito - Frequência	.31***
Coito – Satisfação	.29***

* p<.05 ***p<.001

Aparentemente confirmando a ideia de que as aptidões comunicacionais favorecem a amplitude do reportório sexual, que no caso destes sujeitos pode significar novas formas de expressão sexual, encontrámos uma associação positiva entre a disponibilidade comunicacional e todos os comportamentos afectivo-sexuais por nós

avaliados (Quadro 15). Simultaneamente, verificámos que outras variáveis importantes na dimensão sexual estão também relacionadas significativamente com a comunicação sexual, realçando-se, visto tratar-se da correlação mais forte, a associação entre a disponibilidade comunicacional e a satisfação com as trocas afectivas.

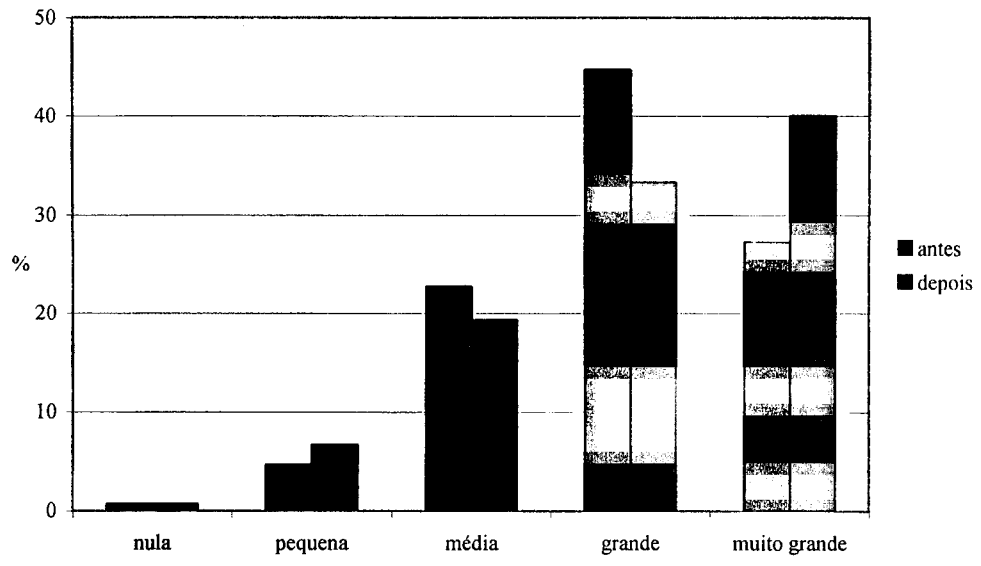
Quanto aos efeitos do nível e extensão da LVM, apenas nos deparámos com um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=40.89$, $p<.001$]. Contudo, quanto à influência da idade e do tempo de lesão, para além de um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=32.95$, $p<.001$], encontrámos também um efeito principal do tempo de lesão [$F(1, 143)=8.06$, $p<.01$]. Assim, verifica-se que a disponibilidade para falar sobre aspectos da vida sexual com a companheira é maior no grupo de sujeitos com lesões mais antigas, constatando-se uma diferença significativa ($p<.01$). Este dado poderá ser explicado pelo facto do confronto mais duradouro com este quadro clínico proporcionar uma reintegração e readaptação mais eficazes a todos os níveis, permitindo, do ponto de vista sexual, desenvolver experiências e aquilatar possibilidades que reforçam a disponibilidade comunicacional dos sujeitos e, provavelmente, do par sexual enquanto unidade afectivo-sexual. Esta hipótese será tanto mais plausível quanto sabemos que o aconselhamento sexual durante a reabilitação constitui excepção à regra.

Capítulo 6

SATISFAÇÃO SEXUAL

No âmbito da satisfação sexual retomaremos a análise das actividades sexuais anteriormente discutidas sob o prisma da frequência, debruçando-nos posteriormente sobre a satisfação associada ao orgasmo (próprio e da parceira), satisfação sexual global e, por fim, satisfação sexual proporcionada à companheira.

Gráfico 31– Contactos de Afecto - Satisfação



Se estabelecermos uma comparação visual entre o Gráfico 31 (Contactos de Afecto – Satisfação) e o Gráfico 23 (Contactos de Afecto – Frequência), apercebemo-

-nos de que estamos perante representações gráficas muito semelhantes no que concerne às percentagens registadas nos diferentes modos de resposta – é de apontar o facto de entre as avaliações referentes ao pré-lesão e as que remetem para o presente se verificar, novamente, um acréscimo notório no recurso à categoria *muito grande* (27.3% no pré-lesão, 40% no pós-lesão). No entanto, em relação à categoria *grande*, observa-se um movimento em sentido inverso (44.7% no pré-lesão, 33.3% no pós-lesão).

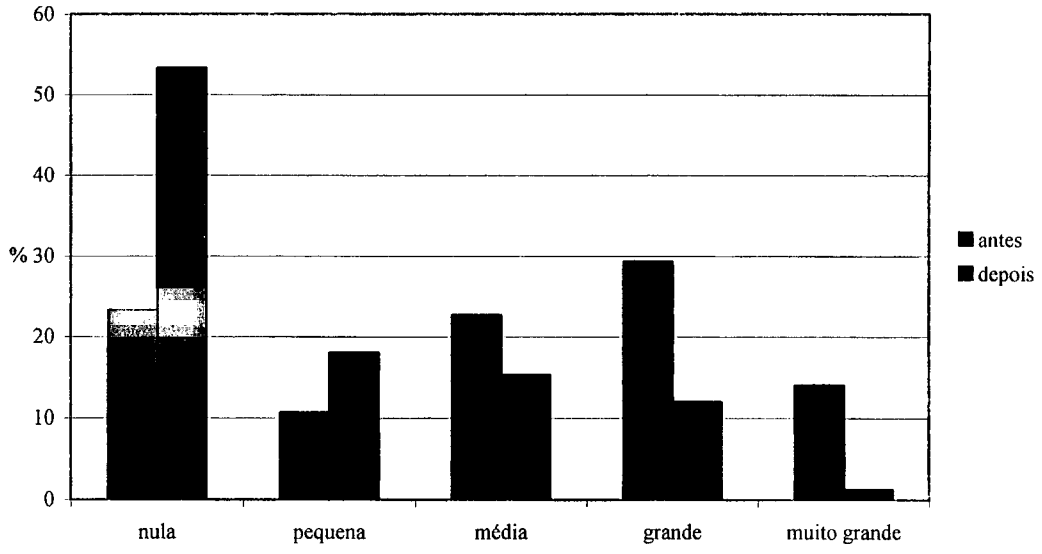
Tal como aconteceu em relação à frequência dos contactos de afecto, no que respeita à satisfação associada a estes comportamentos também não foi encontrada uma diferença significativa entre o valor médio do pré-lesão (M=3.93) e o do pós-lesão (M=4.05), apesar de se evidenciar, ainda que de forma ligeira, que as trocas afectivas são vivenciadas com maior agrado no período posterior à ocorrência da LVM. Saliente-se que estes dados foram igualmente apontados por outros trabalhos (Alexander et al., 1993; Phelps et al., 2001).

Paralelamente, voltámos a registar um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=13.07$, $p<.001$], não se verificando qualquer efeito significativo, nem de interacção, das variáveis independentes nível e extensão da lesão. O mesmo aconteceu em relação à idade e ao tempo decorrido desde que sucedeu a LVM, tendo sido encontrado, exclusivamente, um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=13.17, p<.001$].

Em grande medida, os resultados obtidos em relação à frequência masturbatória (Gráfico 24) são decalcáveis para os registados ao nível da satisfação percepcionada como estando associada a este comportamento sexual (Gráfico 32). Enquanto na avaliação retrospectiva desta variável 23.3% dos sujeitos utilizam a categoria *nula*, na

avaliação referente à actualidade a percentagem registada por este modo de resposta sobe para 53.3%. Para além dos inquiridos que percepcionam a satisfação proporcionada pela masturbação como sendo *pequena* (10.7% no pré-lesão, 18% no pós-lesão). No que concerne às restantes categorias de resposta, evidencia-se como denominador comum um notório decréscimo percentual entre o período anterior à LVM e o posterior a este.

Gráfico 32 – Masturbação - Satisfação



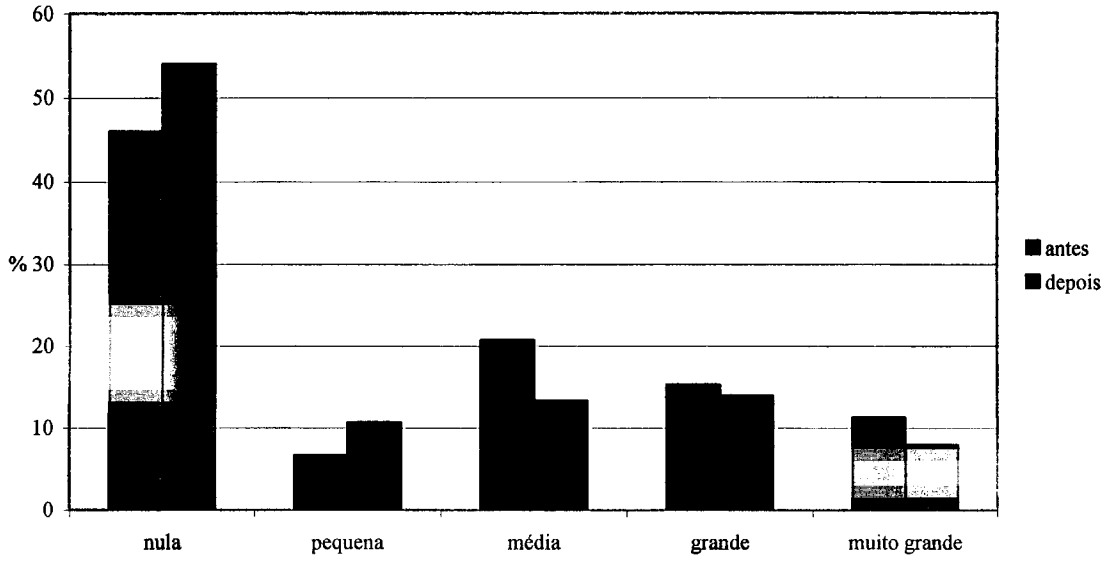
Tal como verificámos em relação à frequência masturbatória, também a satisfação resultante deste comportamento sexual é percepcionada como tendo sido superior, em média, no pré-lesão (M=3.0), comparativamente com o pós-lesão (M=1.9), verificando-se uma diferença significativa [$t(149)$=9.70, p<.001]. Sendo a estimulação manual do pénis (realizada pelo próprio ou pela parceira) apontada como uma das técnicas mais utilizadas por estes homens com vista a obterem resposta eréctil (Phelps et al., 1983),

colocamos a hipótese da diminuição, quer na frequência, quer na satisfação associada à masturbação, traduzirem acima de tudo, em alguns sujeitos, uma insatisfação com o facto de não ser conseguida a funcionalidade eréctil desejada, designadamente a adequada para a penetração vaginal.

Quanto à influência do nível e extensão da lesão, não nos deparámos com qualquer efeito significativo, nem efeito de interacção, mas apenas um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=30.2$, $p<.001$]. O mesmo aconteceu em relação à idade e ao tempo de lesão, tendo sido exclusivamente encontrado um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=24.80$, $p<.001$]. Recordemos que em relação à frequência desta prática, havíamos encontrado um efeito principal da idade, que agora não se repete quanto à satisfação. Este dado pode indiciar que a masturbação é percepcionada por alguns sujeitos como uma mera estratégia excitatória, de forma a produzir erecção, ou reflectir a hipótese de existirem indivíduos que apenas se masturbam porque não têm uma parceira sexual fixa (principalmente os mais jovens), sem que, no entanto, retirem deste comportamento o prazer que associam a uma relação diádica continuada.

A percentagem de indivíduos que não percepciona qualquer satisfação associada ao sexo oral (Gráfico 33) é praticamente a mesma dos que referem nunca recorrer a este comportamento sexual (Gráfico 26). Em relação à metade da amostra que inclui o sexo oral no reportório de actividades passíveis de serem desempenhadas durante o envolvimento sexual, verifica-se uma tendência para percepcionar um maior grau de satisfação, proporcionado pelo sexo oral, na avaliação retrospectiva do que na avaliação referente à actualidade.

Gráfico 33 – Sexo Oral - Satisfação

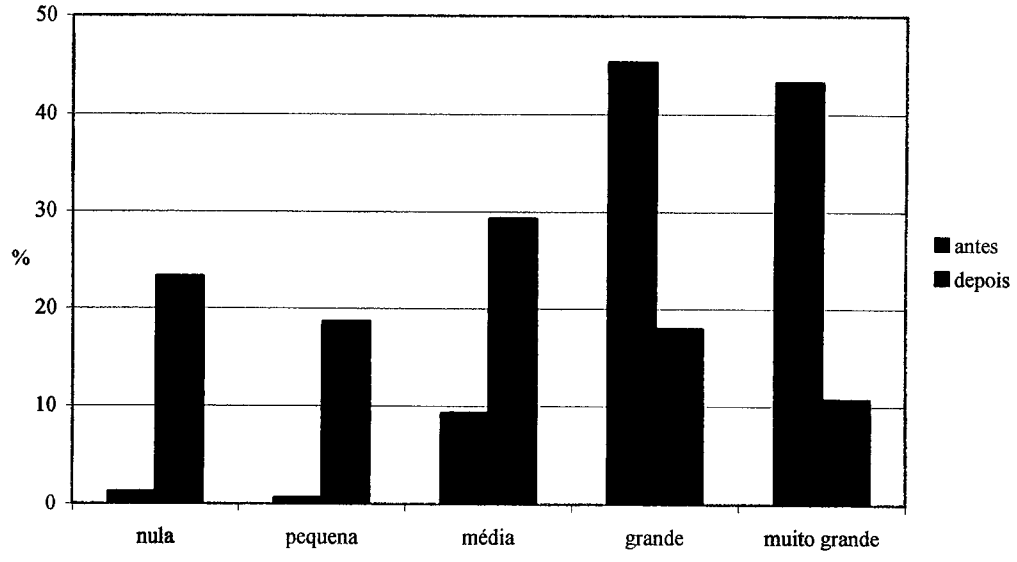


De facto, o grau de satisfação associado às práticas de sexo oral é, em média, percepcionado como tendo sido superior no pré-lesão (M=2.39), comparativamente com o pós-lesão (2.11), registando-se uma diferença significativa [$t(149)=2.80$, $p<.01$].

Quanto à estimulação oral do pénis, pensamos que o facto de apenas 13% dos inquiridos preservarem inalterada a sensibilidade genital poderá contribuir para uma menor satisfação com este comportamento, apesar de utilizado como forma de promover a excitação sexual e especificamente a erecção. No entanto, se tivermos em consideração que a resposta eréctil também tem um fundamento psicogéneo, então o mero estímulo visual representado por esta iniciativa, e/ou pela estimulação oral da vagina da parceira, assume um protagonismo redobrado que, todavia, não vislumbramos, traduzido de um modo evidente, no valor médio da satisfação associada ao sexo oral, no pós-lesão. Tal como se havia verificado em relação à frequência das práticas de sexo oral, também no âmbito da satisfação com estes comportamentos não

foi encontrado qualquer efeito significativo, para além do observado em relação à variável concomitante na ANCOVA 2 (nível) x 2 (extensão) [$F(1, 145)=100.08$, $p<.001$], e na ANCOVA 3 (idade) x 2 (tempo de lesão) [$F(1, 143)=94.72$, $p<.001$].

Gráfico 34 – Coito - Satisfação



Quanto à percepção da satisfação associada à prática do coito (Gráfico 34), desde logo ressalta, na avaliação referente ao pré-lesão, que a grande maioria dos sujeitos considera que o agrado proporcionado por este comportamento era *grande* (45.3%) ou *muito grande* (43.3%). No que concerne à avaliação desta variável no contexto actual, constatámos que 23.3% dos indivíduos percepcionam uma ausência de satisfação associada a esta prática sexual – tendo em conta que todos os sujeitos responderam a esta dimensão avaliativa, e sabendo-se que 20.7% haviam revelado que o coito não fazia parte do seu leque de actividades sexuais, julgamos que, em grande parte, o registo percentual associado ao modo de resposta *nula* reflecte o tipo de avaliação óbvio face a um comportamento inexistente. Paralelamente, apesar de 18.7% dos inquiridos

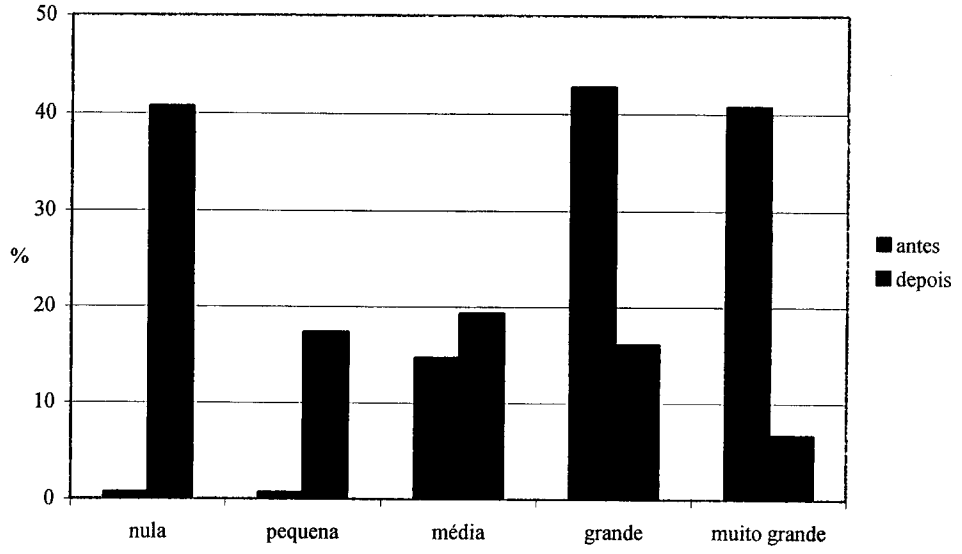
percepcionarem presentemente um *pequeno* grau de satisfação com o coito, a maioria dos homens LVM entrevistados recorrem a categorias de resposta reveladoras de maior satisfação – 10.7% *muito grande*, 18% *grande* e 29.3% *médio*. Recordemos que apenas 43% dos sujeitos revelam ter, sistematicamente, erecções adequadas para a penetração e desempenho do coito.

Como seria de esperar, à semelhança do que verificámos em relação à frequência do coito, a satisfação que lhe está associada é superior, em média, na avaliação referente ao período anterior à lesão (M=4.29), comparativamente com o período actual (M=2.74), atestando-se uma diferença significativa [$t(149)=13.41, p < .001$].

Quanto à influência das variáveis independentes, as ANCOVAs 2x2 e 3x2 possibilitaram-nos encontrar apenas um efeito principal da extensão [$F(1, 145)=5.37$, $p<.05$], tendo-se evidenciado que o grau de satisfação associado aos comportamentos de coito é maior nos indivíduos com lesões incompletas (M=2.98) do que nos com lesões completas (M=2.47).

Embora a idade exerça uma influência estatisticamente significativa sobre a frequência com que estes homens têm relações sexuais que envolvem a prática do coito, tal não acontece, pelo menos com um impacto significativo, ao nível da satisfação proporcionada por este comportamento. Este facto poderá querer dizer que com o passar dos anos os indivíduos estão menos dependentes de uma sexualidade alicerçada, preponderantamente, sobre a componente funcional, valorizando de forma acrescida outras dimensões do envolvimento sexual, ou poderá significar que pura e simplesmente adoptaram uma atitude de indiferença em relação à sexualidade em geral.

Gráfico 35 – Orgasmo - Satisfação



O Gráfico 35 mostra-nos que a percepção de satisfação associada à resposta orgásmica referente ao período prévio à LVM era preponderantemente *grande* (42.7%) ou *muito grande* (40.7%), verificando-se que na avaliação que remete para o presente apenas 22.7% dos inquiridos recorrem a estes dois modos de resposta. Pelo contrário, constatamos, à luz das circunstâncias actuais, que 40.7% dos homens LVM consideram não ter qualquer satisfação com o seu orgasmo (o que é justificável pelo facto de uma percentagem semelhante relatar nunca ter orgasmo), enquanto 17.3% referem que esta é *pequena* e 19.3% avaliam-na como sendo *média*. Saliente-se que, não obstante 41.3% do total da amostra revelar ter orgasmo, ainda que a larga maioria considere que as sensações orgásmicas são diferentes das anteriormente vivenciadas, somente cerca de metade dos sujeitos orgásmicos experimentam estas manifestações com um sentimento notório de agrado. Este facto sugere que a redefinição da experiência orgásmica realizada por estes sujeitos, embora permitindo percepcionar a preservação da etapa

final do ciclo de resposta sexual, não evita uma avaliação qualitativamente inferior à do período anterior à LVM.

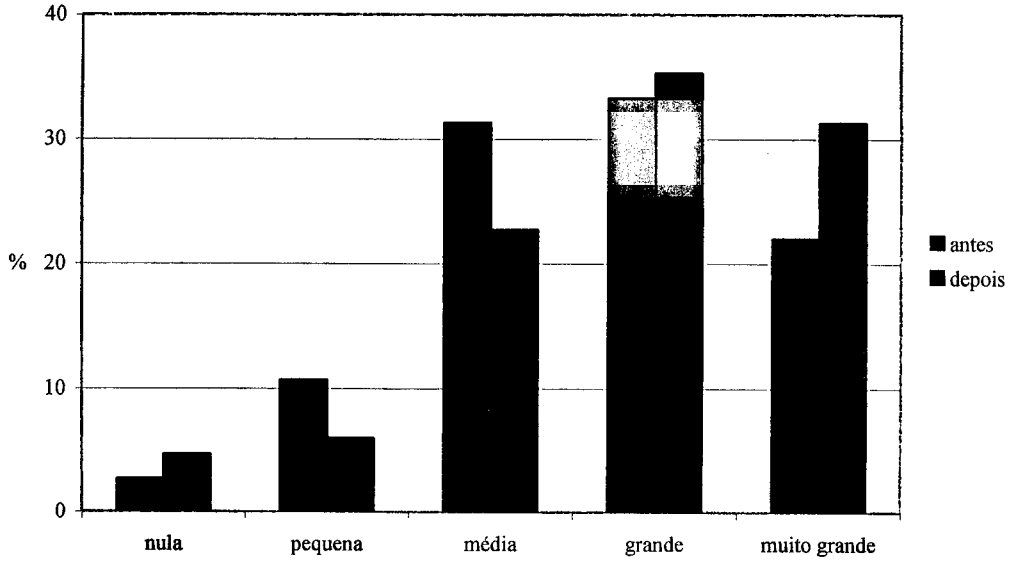
Como seria de esperar, verifica-se que, em média, a satisfação proporcionada pela resposta orgásmica é significativamente mais elevada no pré-lesão [$t(149)=9.09$, $p<.001$] do que no pós-lesão (respectivamente, $M=4.42$ e $M=2.31$).

Importa destacar que a satisfação com o orgasmo está correlacionada positivamente, de uma forma moderada, com a satisfação com a masturbação [$r(150)=.41$, $p<.001$], com a frequência do coito [$r(150)=.53$, $p<.001$] e com a satisfação associada a esta última prática sexual [$r(150)=.62$, $p<.001$]. Estes resultados parecem indicar que a satisfação orgásmica continua, no pós-lesão, preponderantemente relacionada com o padrão clássico, sequencial, da resposta sexual, alicerçado prioritariamente sobre o registo funcional, ou seja, o coito.

Ao analisarmos a influência do nível e extensão da lesão, encontrámos apenas um efeito principal da variável extensão [$F(1, 145)=6.63$, $p<.05$]. Verificámos que os sujeitos com lesões incompletas, que na sua maioria preservam a sensibilidade genital, revelam um maior grau de satisfação associado ao seu orgasmo ($M=2.6$) do que aqueles que foram afectados por lesões completas ($M=2.02$). Relembremos que havíamos igualmente constatado uma diferença significativa na capacidade ejaculatória em função da extensão lesional – 65% dos inquiridos que ejaculam sempre que tal é suposto apresentam lesões incompletas. Estes resultados contribuem para reforçar a opinião atrás veiculada, a respeito da cristalização do modelo da 'função-acção-satisfação'.

Por fim, quanto aos efeitos da idade e do tempo da lesão, deparámo-nos exclusivamente com um efeito principal da idade [$F(2, 143)=4.40$, $p<.05$]. Assim, verificámos uma diferença significativa apenas entre o grupo dos sujeitos mais jovens ($\leq$ 35 anos) e o grupo dos indivíduos com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos ($p<.01$), sendo que, em média, a satisfação proporcionada pela resposta orgásmica é superior nos primeiros. Estes dados, não podendo ser explicados pela preservação da capacidade ejaculatória, que é mais preponderante entre os indivíduos que pertencem ao grupo etário intermédio, poderá ser justificada por uma maior tendência para valorizar os equivalentes orgásmicos nos indivíduos mais jovens. Estes, recorrendo mais frequentemente à masturbação, provavelmente por ausência de uma relação diádica contínua, estão mais dependentes de si próprios na estruturação cognitiva do prazer associado a estas práticas.

Gráfico 36 – Orgasmo da Parceira - Satisfação



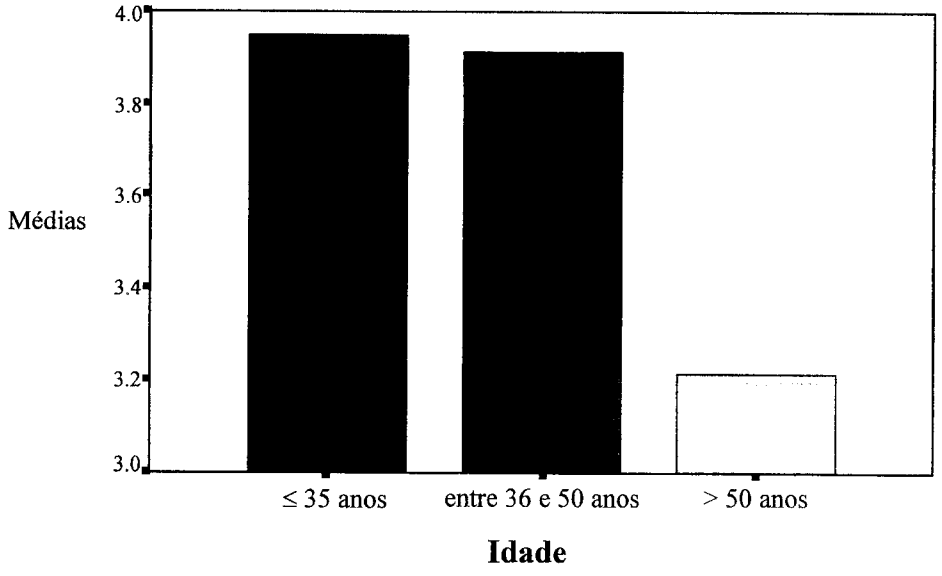
Comparando a percepção de satisfação associada ao orgasmo da parceira entre o pré-lesão e o pós-lesão (Gráfico 36), observamos que o recurso aos modos de resposta reveladores de um maior grau de satisfação é mais frequente na avaliação referente ao período posterior à lesão – 31.3% dos indivíduos consideram-na *muito grande* (22% no pré-lesão) e 35.3% *grande* (33.3% no pré-lesão).

Efectivamente, verificámos uma diferença significativa [$t(149)=-2.40$, $p<.05$], constatando-se que a satisfação proporcionada pela resposta orgásmica da companheira é avaliada, em média, como sendo maior na actualidade ($M=3.82$) do que no período prévio à lesão ($M=3.61$).

Se compararmos a representação gráfica da satisfação associada ao orgasmo próprio com a proporcionada pelo orgasmo da mulher, no período posterior à LVM, observamos que a segunda é mais valorizada do que a primeira, o que poderá reflectir não só uma enfatização do 'dar prazer' como, concomitantemente, um reforçar da satisfação pessoal em nome da capacidade de possibilitar gratificação sexual à parceira. Atendendo a que a satisfação orgásmica da parceira está correlacionada positivamente com a satisfação com o orgasmo próprio [$r(150)=.29$, $p<.001$], colocamos a hipótese de que a experimentação dos referidos equivalentes orgásmicos seja mediada pela resposta orgásmica da parceira que, deste modo, contribuiria para um eroticismo cognitivo, de carácter adaptativo. Paralelamente, a associação positiva, moderada, entre a satisfação com o orgasmo da companheira e a frequência e satisfação com as trocas afectivas [respectivamente, $r(150)=.50$, $p<.001$ e $r(150)=.47$, $p<.001$] parece relevar a dimensão afectiva no contexto da readaptação sexual.

Refira-se que não foi encontrado qualquer efeito significativo das variáveis nível e extensão da lesão, nem efeito de interacção, verificando-se apenas um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=41.23$, $p<.001$]. No entanto, em relação às variáveis idade e tempo de lesão, encontrámos um efeito principal da idade [$F(2, 143)=5.90$, $p<.01$], bem como do tempo de lesão [$F(1, 143)=5.74$, $p<.05$], e, ainda, como habitualmente, um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=29.98, p<.001$].

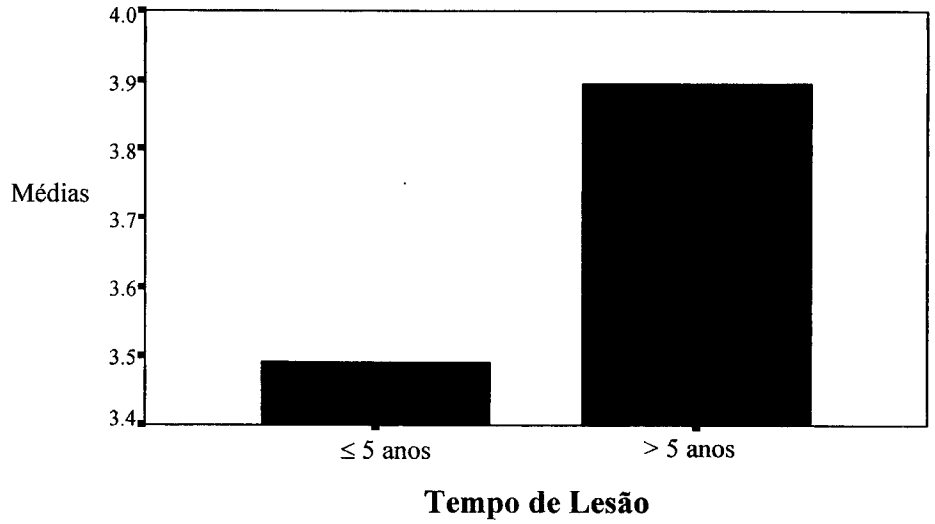
Gráfico 37 – Satisfação com o Orgasmo da Parceira no Pós-Lesão em função da Idade



No que diz respeito à influência da idade, verificámos que embora as médias referentes à satisfação proporcionada pelo orgasmo da parceira diminuam com o aumento da idade (Gráfico 37), apenas se registam diferenças significativas entre o grupo dos sujeitos com idades superiores a 50 anos e os outros dois grupos etários ($p<.01$). Uma vez que a frequência do coito diminui significativamente com o avançar

da idade, estes resultados poderão significar que quanto mais frequente é a impossibilidade ou a indisponibilidade para este tipo de envolvimento sexual, menores são as probabilidades de proporcionar resposta orgásmica à parceira e, consequentemente, menor é a satisfação pessoal daí decorrente. A correlação encontrada entre esta variável e a frequência e satisfação com o coito [respectivamente, $r(150)=.34$, $p<.001$ e $r(150)=.39$, $p<.001$] enquadra-se nesta linha de raciocínio.

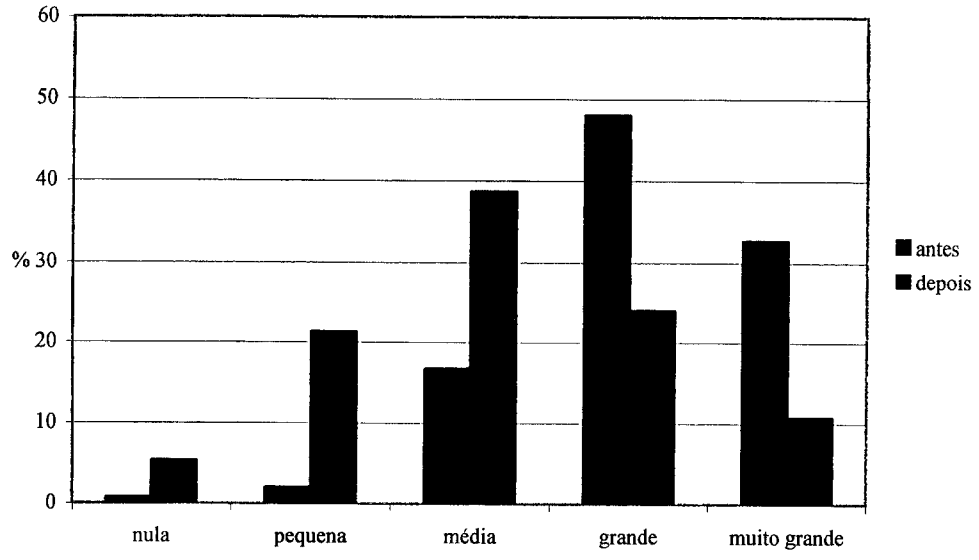
Gráfico 38 – Satisfação com o Orgasmo da Parceira no Pós-Lesão em função do Tempo de Lesão



Finalmente, no que concerne aos efeitos do tempo de lesão, verifica-se que quanto maior este é, mais elevada é a satisfação associada ao orgasmo da companheira (Gráfico 38), registando-se uma diferença significativa ($p<.05$) entre o grupo com lesões ocorridas há 6 ou mais anos ($M=3.90$) e o grupo com lesões ocorridas há menos de 6 anos($M=3.49$). Estes resultados poderão advir de uma experimentação mais duradoura das capacidades sexuais residuais, deslocando o foco do protagonismo individual para a integração interactiva da satisfação diádica, sendo esta hipótese reforçada pelo facto,

anteriormente referido, de se verificar uma maior disponibilidade comunicacional entre os sujeitos com lesões mais antigas.

Gráfico 39 – Capacidade de Proporcionar Satisfação Sexual à Parceira

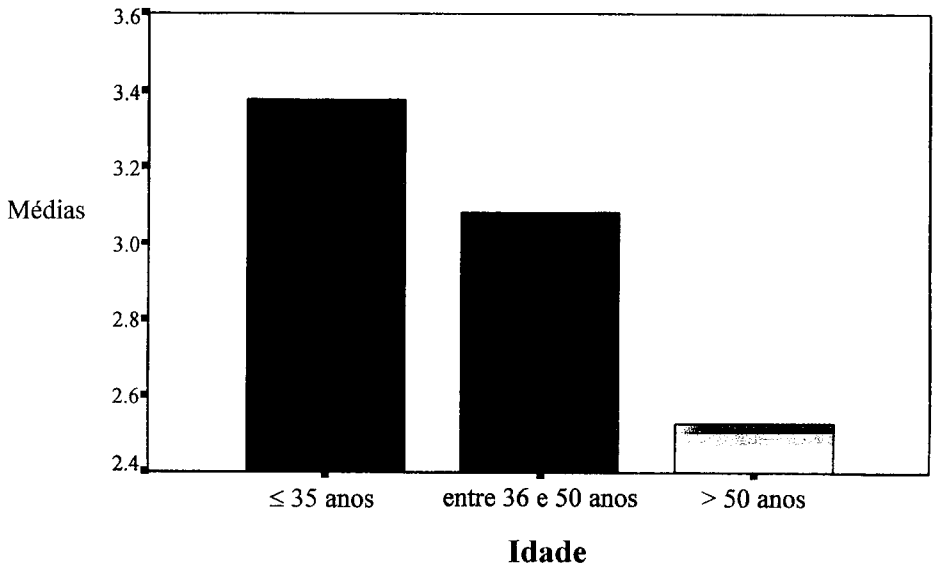


À semelhança do observado em relação à satisfação pessoal global com a vida sexual (Gráfico 42), também a percepção da capacidade de proporcionar satisfação à parceira (Gráfico 39) tende a diminuir após a LVM, embora não de forma tão acentuada – 34.7% dos inquiridos consideram que na actualidade são capazes de proporcionar uma satisfação sexual *grande* ou *muito grande* (referindo-se a si próprios, o resultado nestes dois modos de resposta baixa para 25.3%); 26.6% optam pelos modos de resposta *pequena* ou *nula* (comparativamente com 39.3% na satisfação sexual pessoal). Uma vez que nas avaliações retrospectivas estes sujeitos se avaliam mais positivamente na sua própria satisfação sexual (Gráfico 42) do que na capacidade de proporcionar satisfação sexual às companheiras (86% recorrem aos modos de resposta *grande* ou *muito grande* vs 80.7% que utilizam as mesmas categorias de resposta), coloca-se a hipóteses destes

homens centrarem maioritariamente em si as consequências negativas da lesão sobre a esfera sexual, apesar destas envolverem o casal enquanto unidade funcional, a par da possibilidade de considerarem que, ainda assim, são capazes de proporcionar várias iniciativas sexuais com efeitos mais valorizáveis na satisfação da parceira do que na satisfação pessoal. Contudo, registe-se que, em média, a capacidade de satisfazer sexualmente a parceira é percepcionada como sendo maior no período anterior à LVM (M=4.1), do que no período actual (M=3.13), verificando-se uma diferença significativa [$t(149)=10.10, p<.001$].

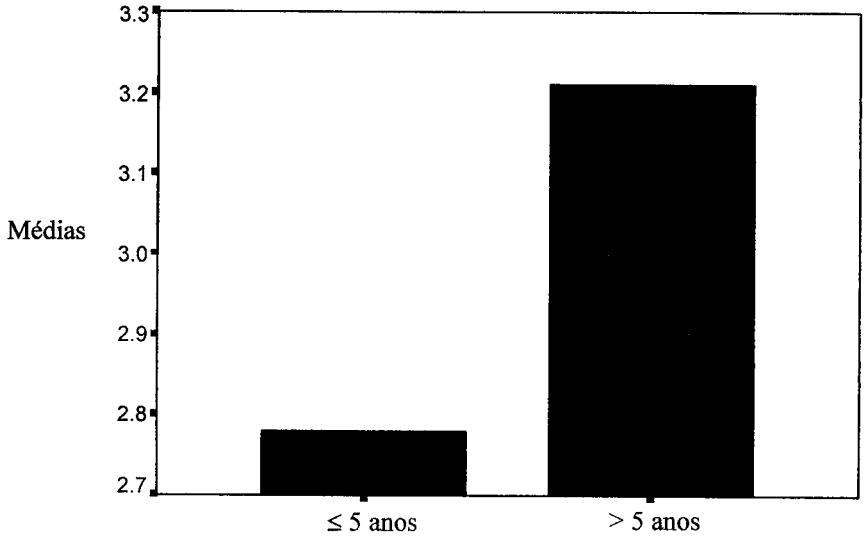
Em relação à influência do nível e extensão da lesão, deparámo-nos apenas com um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=5.38, p<.05$]. Contudo, no que concerne à idade e tempo de lesão, para além de um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=5.12, p<.05$], encontrámos também um efeito principal da idade [$F(2, 143)=6.61, p<.01$], bem como um efeito principal do tempo de lesão [$F(1, 143)=5.76, p<.05$].

Gráfico 40– Capacidade de Proporcionar Satisfação Sexual à Parceira no Pós-Lesão em função da Idade



Quanto à idade (Gráfico 40), embora as médias referentes à capacidade de proporcionar satisfação sexual à parceira diminuam com o aumento da idade, apenas se registam diferenças significativas entre o grupo etário mais jovem (≤ 35 anos) e o grupo dos sujeitos com idades superiores a 50 anos ($p<.001$), e entre o grupo intermédio (entre 36 e 50 anos) e o grupo com idades para além dos 50 anos ($p<.05$).

Gráfico 41 – Capacidade de Proporcionar Satisfação Sexual à Parceira no Pós-Lesão em função do Tempo de Lesão

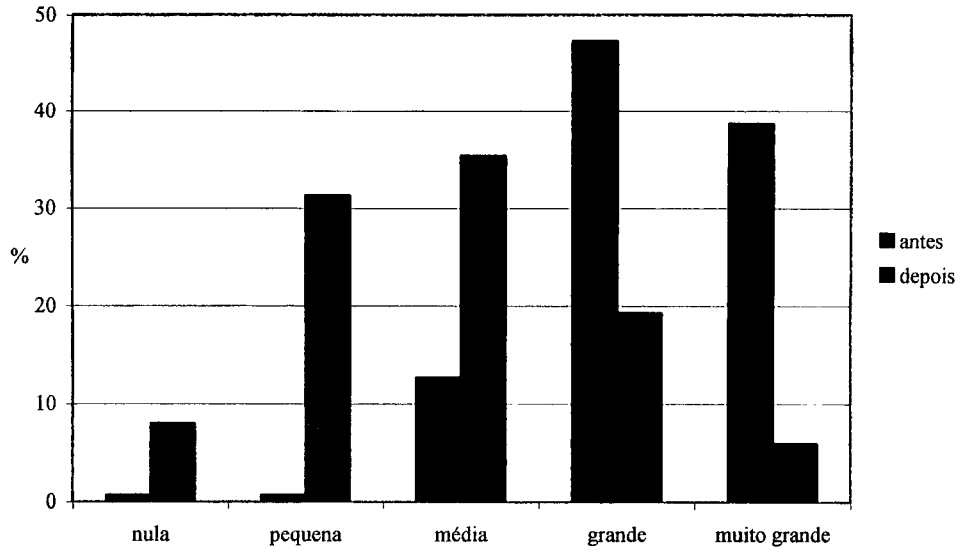


Por fim, em relação aos efeitos do tempo de lesão (Gráfico 41), verifica-se que os sujeitos com lesões mais antigas percepcionam, em média, uma maior capacidade de proporcionar satisfação sexual às suas companheiras (M=3.21) do que aqueles com lesões mais recentes (M=2.78).

Este efeito algo contraditório entre duas variáveis temporais poderá ser interpretado como um balanceamento em sentidos inversos – por um lado, a influência negativa do passar dos anos ao nível do interesse e das actividades sexuais; por outro,

num registo de certa forma compensatório, uma maior plasticidade comportamental fruto de um período mais alargado de experimentação sexual.

Gráfico 42 – Satisfação Sexual



Centrando-nos na percepção de satisfação global com a vida sexual (Gráfico 42), observamos que enquanto na avaliação retrospectiva 86% dos inquiridos recorrem às categorias *grande* (47.3%) ou *muito grande* (38.7%), na avaliação respeitante à actualidade apenas 25.3% o fazem (19.3% *grande*, 6% *muito grande*), sendo que, presentemente, 31.3% e 8% dos sujeitos revelam, respectivamente, uma *pequena* ou *nula* satisfação sexual. Deste modo, conforme o esperado, a satisfação sexual é percepcionada como tendo sido, em média, significativamente superior [$t(149)=15.06$, $p<.001$] no período anterior à LVM ($M=4.23$), comparativamente com o período actual ($M=2.84$). Estes dados encontram-se em linha com os documentados pela generalidade dos trabalhos (Alexander et al., 1993; Berkman et al., 1978; Kreuter et al., 1996; Phelps et al., 1983; Phelps et al., 2001; Siösteen et al., 1990; Sjogren & Egberg, 1983).

Por outro lado, apenas foi novamente encontrado um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 145)=6.78, p<.01$], não se verificando, tal como Siösteen et al. (1990) também referiram, qualquer efeito significativo, nem de interacção, das variáveis nível e extensão da lesão. O mesmo aconteceu em relação à idade e ao tempo de lesão, tendo-se constatado, exclusivamente, um efeito significativo da variável concomitante [$F(1, 143)=6.9, p<.01$].

Não sendo a satisfação sexual influenciada pelas especificidades do quadro clínico, nem por factores temporais, procurámos identificar outros aspectos que estivessem relacionados com esta dimensão. Assim, no Quadro 16, apresentamos as variáveis que estão associadas significativamente com a satisfação sexual.

De entre as múltiplas variáveis que se correlacionam com a satisfação sexual, aquelas que estão mais fortemente associadas são o desejo sexual percepcionado na parceira, a frequência e a satisfação com o coito, a satisfação com o orgasmo, a comunicação sexual e, sobretudo, a percepção da capacidade de satisfazer sexualmente a parceira. Saliente-se que, recentemente, Phelps et al. (2001) concluíram que a percepção de satisfação sexual na parceira constituía o preditor mais forte de adaptação e satisfação sexuais nos homens LVM.

Quadro 16 – Correlações entre a Satisfação Sexual e Outras Variáveis

	Satisfação Sexual
	r
Convívio social – Frequência	.31***
Vida social – Satisfação	.32***
Atracção física	.36***
Importância atribuída à vida sexual	.35***
Desejo sexual	.31***
Desejo sexual percepcionado na parceira	.44***
Contactos de afecto – Frequência	.34***
Contactos de afecto – Satisfação	.28***
Coito – Frequência	.54***
Coito – Satisfação	.57***
Orgasmo – Satisfação	.46***
Orgasmo da parceira – Satisfação	.38***
Comunicação sexual	.40***
Capacidade de proporcionar satisfação sexual à parceira	.66***

*** $p<.001$

Com o intuito de analisar quais são os principais preditores da satisfação sexual, foi realizada uma análise de regressão linear múltipla (MRLC) através do método de estimação *Stepwise*. Funcionaram como variáveis independentes todas as variáveis que revelaram estar associadas à satisfação sexual (Quadro 16). O Quadro 17 apresenta os passos efectuados pela MRLC (*Stepwise*), os valores de R, R^2 e R^2 ajustado, os coeficientes de regressão estandardizados (β) e o valor do *t-student*.

Quadro 17 – Variáveis Preditoras da Satisfação Sexual

Passo	Variável Independente	R	R^2	R^2 ajustado	β	t
1	Capacidade de proporcionar satisfação sexual à parceira	.70	.48	.48	.52	7.33***
2	Coito – Satisfação	.73	.54	.53	.23	3.29**
3	Desejo sexual percepcionado na parceira	.75	.57	.56	.18	2.86**

*** $p<.001$ ** $p<.01$

De entre as 14 variáveis independentes, encontrámos três que são preditoras da satisfação sexual – a capacidade de proporcionar satisfação sexual à parceira, a satisfação com o coito e o desejo sexual percepcionado na parceira. No seu conjunto, contribuem de um modo significativo para a satisfação sexual [$F(3, 124)=53.85$, $p<.001$]. Verificámos que a capacidade de satisfazer sexualmente a parceira foi a primeira variável a entrar na equação, explicando 48% da variância da satisfação sexual pessoal. Ao considerarmos cumulativamente a satisfação com o coito e o desejo sexual percepcionado na parceira, concluímos que estas três variáveis explicam 56% da variância da satisfação sexual.

Desta forma, a satisfação sexual destes sujeitos parece estruturar-se em torno de dois vectores – um principal e outro acessório. O primeiro, se pensarmos em termos de identidade de género, reflecte que as amarras da masculinidade, eventualmente com algumas concessões adaptativas, tendem a permanecer à tona, ditando a auto-exigência básica de satisfazer a companheira como requisito fundamental para a satisfação sexual

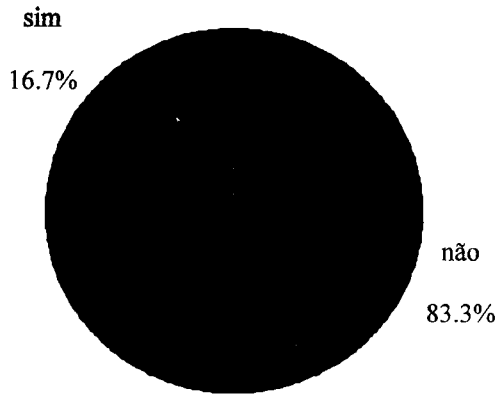
pessoal. No entanto, julgamos que aquilo que está verdadeiramente em causa não é a satisfação sexual *per se* – como veremos adiante através dos resultados do Índice de Satisfação Sexual, esta é claramente uma amostra insatisfeita sexualmente –, mas sim o seu valor enquanto homens. Neste ponto, poderíamos argumentar que o género, construído socialmente, se sobrepõe ao sexo na sua dimensão funcional. (Mas não exageremos.) O segundo vector, de menor capacidade preditiva, sinaliza a relevância da percepção de que a parceira continua sexualmente interessada (relembremos que o desejo sexual percepcionado na parceira se encontra correlacionado positivamente com o desejo sexual próprio) e, concomitantemente, indicia a importância do padrão clássico sobre o qual se fundamenta fortemente a sexualidade masculina – o coito –, que provavelmente mais não é do que aquele que figurava antes de ocorrer a LVM.

Capítulo 7

REABILITAÇÃO SEXUAL

No contexto dos aspectos reabilitativos associados à sexualidade, consignados na última parte da Entrevista, expomos os resultados referentes à intervenção terapêutica, preocupação com a sexualidade e informação sexual durante a reabilitação e, por fim, necessidades informativas actuais. Uma vez mais a metodologia de análise segue os padrões já descritos.

Gráfico 43 –Intervenção Terapêutica

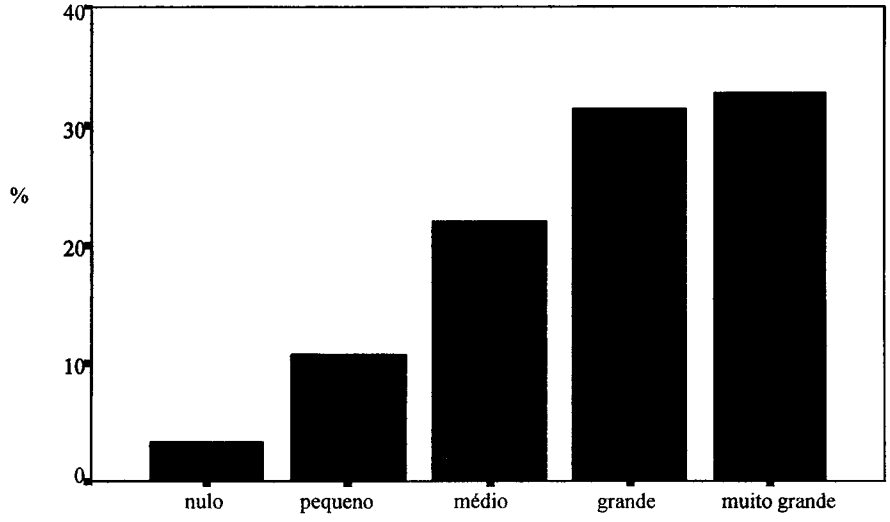


Tal como se pode observar no Gráfico 43, 16.7% dos homens LVM inquiridos já recorreram, ou recorrem presentemente, de forma continuada ou ocasional, a estratégias terapêuticas orientadas para o funcionamento sexual, principalmente para a melhoria da resposta eréctil. Este facto verifica-se preponderantemente entre os sujeitos que aquando

da avaliação da capacidade eréctil (Gráfico 16) haviam respondido que esta *nem sempre* ocorria (34%). Para os 25 indivíduos (16.7%) que foram alvo de intervenção terapêutica, a opção farmacológica constituiu a alternativa mais frequentemente utilizada – treze sujeitos já tomaram, ou tomam actualmente, sildenafil (nove deles com resultados satisfatórios ao nível da obtenção e da manutenção da erecção), e sete sujeitos já utilizaram, ou ainda utilizam, injecções intracavernosas de papaverina (com resultados satisfatórios em cinco deles). Dos restantes cinco elementos, dois experimentaram bombas de vácuo (que abandonaram em virtude da rápida perda de erecção após retirarem o dispositivo), um foi alvo do implante cirúrgico de uma prótese peniana (que rejeitou após dois anos) e os outros dois beneficiam, com sucesso, de técnicas de neuro-estimulação. Por fim, saliente-se que aquando do momento em que foram avaliados, apenas onze sujeitos revelaram estar a fazer uso sistemático de algum método terapêutico associado ao funcionamento sexual (7.3% do total da amostra).

Em relação ao recurso a intervenção terapêutica, registaram-se diferenças significativas quer em função do nível [$\chi^2(1, N=150)=7.20, p<.01$], quer em função da extensão da LVM [$\chi^2(1, N=150)=5.48, p<.05$]. Assim, observámos que de entre os indivíduos que foram alvo, no passado ou no presente, de qualquer modalidade terapêutica, 15.2% são paraplégicos e apenas 1.7% são tetraplégicos.

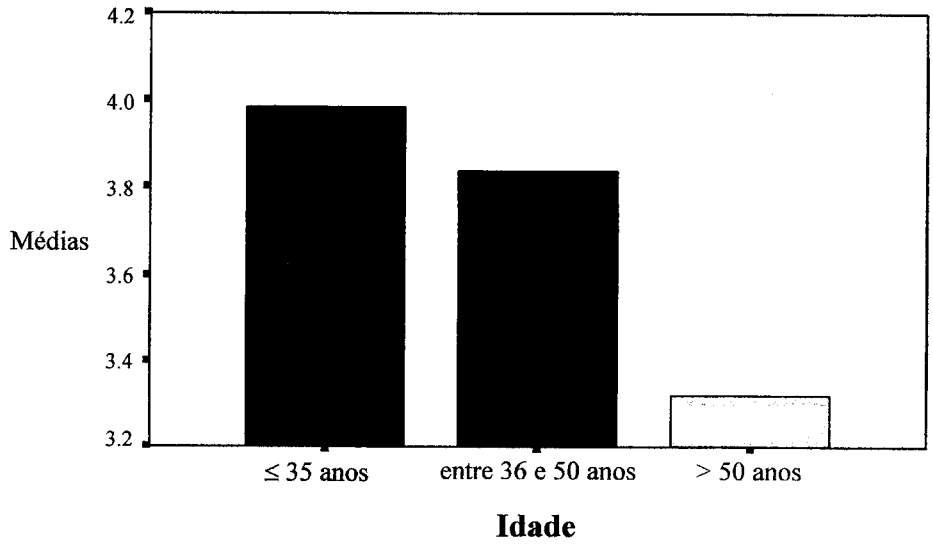
Gráfico 44 – Preocupação com a Vida Sexual durante a Reabilitação



Centrando-nos no Gráfico 44, constatamos que a grande maioria dos sujeitos considera que, durante a reabilitação, a sua preocupação em relação às consequências da lesão sobre a vida sexual era *grande* (31.3%) ou *muito grande* (32.7%). Em relação a esta variável, após recorrermos a uma ANOVA, não encontrámos qualquer efeito significativo do nível e extensão da LVM, nem efeito de interacção, registando-se, no entanto, um efeito significativo da idade [$F(2, 147)=3.9, p<.05$].

Embora a percepção do grau de preocupação com a vida sexual, relativo ao período de reabilitação, diminua, em termos médios, com o avançar da idade (Gráfico 45), apenas se constataram diferenças significativas entre o grupo mais jovem ($\leq$ 35 anos) e o grupo dos sujeitos com mais de 50 anos ($p<.05$). Se tivermos em consideração que, em termos médios, decorreram dez anos desde que estes indivíduos se tornaram paraplégicos ou tetraplégicos, concluímos que muitos dos inquiridos que actualmente têm uma idade inferior a 36 anos eram, durante a reabilitação, adolescentes

Gráfico 45 – Preocupação com a Vida Sexual durante a Reabilitação em função da Idade

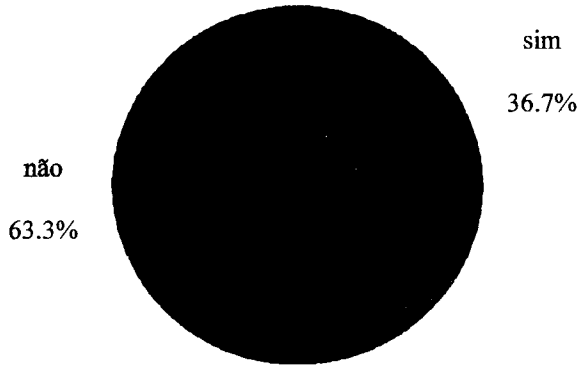


ou jovens adultos. Embora todos eles já tivessem tido práticas sexuais, a sexualidade constituía mais propriamente uma dimensão a explorar do que uma área já perfeitamente sedimentada. As dúvidas e expectativas sexuais de então viram-se abruptamente potencializadas por outras dúvidas e expectativas, à luz das novas circunstâncias. Assim, não é de estranhar que o grau de preocupação com a esfera sexual, referente a um período de turbulência a todos os níveis, fosse muito mais evidente nos indivíduos mais jovens.

Apesar de toda a literatura na área da sexualidade pós-LVM enfatizar a importância da informação/aconselhamento sexual destes indivíduos, existindo mesmo quem defenda que esta deveria constituir uma componente obrigatória do programa de reabilitação (Tepper, 1992; Yarkony, 1990), a realidade relatada pelos nossos inquiridos parece demonstrar que a dimensão sexual é fortemente negligenciada. Deste modo, e tendo como pano de fundo os resultados evidenciados quanto ao grau de preocupação

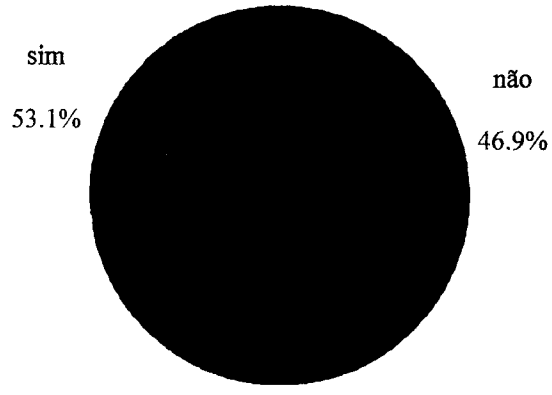
com a esfera sexual, constatamos que no decurso do programa de reabilitação, ou seja, durante o período de internamento (que como vimos durou em média cerca de 11 meses), apenas 36.7% dos sujeitos viram abordada esta dimensão (Gráfico 46).

Gráfico 46 – Informação Sexual durante a Reabilitação



Questionando exclusivamente aqueles a quem não foi transmitida qualquer informação acerca dos aspectos sexuais (63.3%), constatámos que 92.7% teriam gostado que tal tivesse acontecido.

Gráfico 47 – Informação Sexual - Necessidades Actuais



Não obstante terem passado, em média, 10 anos desde a ocorrência deste quadro clínico, a maioria dos inquiridos (53.1%) continua, na actualidade, a sentir necessidade de obter informação relacionada com as consequências da LVM sobre a sexualidade (Gráfico 47). Em relação a este aspecto, foram encontradas diferenças significativas em função da idade [$\chi^2(2, N=147)=6.42, p<.05$], o que não aconteceu em função do nível e extensão lesional, nem do tempo de lesão. Assim, em consonância com o que havíamos observado em relação à preocupação com a vida sexual aquando da reabilitação, verificámos que as necessidades informativas vão diminuindo em função da idade – 61.3% dos indivíduos do grupo mais jovem (≤ 35 anos) sinalizam esta necessidade, assim como 54.5% dos que se incluem no grupo intermédio (36-50 anos) e 33.3% daqueles que pertencem ao grupo mais idoso (> 50 anos).

Capítulo 8

GRAU DE SATISFAÇÃO SEXUAL

Embora, no decurso da Entrevista, a satisfação sexual fosse avaliada através de uma questão especificamente orientada para este domínio, concomitantemente, pretendeu-se medir o grau de satisfação/insatisfação sexual, recorrendo-se para este efeito ao Índice de Satisfação Sexual. Através deste instrumento julgamos conseguir uma avaliação mais precisa, fundamentada na auto-avaliação referente a 25 itens directa ou indirectamente relacionados com a satisfação sexual; enquanto ao nível da Entrevista apenas obtemos o resultado respeitante a uma percepção global, susceptível de ser mais influenciada pelas subjectividades individuais.

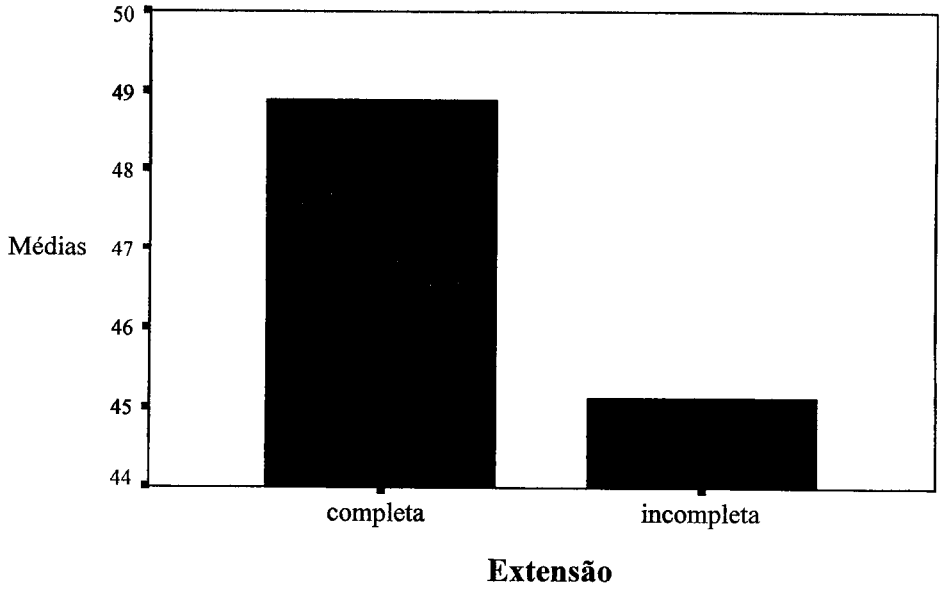
Recordemos que no Índice de Satisfação Sexual, quanto mais baixa é a pontuação obtida, maior é o grau de satisfação sexual. Paralelamente, importa também ter em conta que o score de 30 pontos constitui o 'ponto de corte', sendo que resultados abaixo deste valor indiciam ausência de problemática sexual e resultados iguais ou superiores remetem para a presença de problemas ao nível da esfera sexual.

Na nossa amostra encontrámos uma pontuação média de 49 pontos (*DP*=8.22), registando-se um mínimo de 24 e um máximo de 65 pontos. Este resultado médio reflecte a existência de dificuldades sexuais – apenas três sujeitos registaram pontuações compatíveis com a ausência de problemática sexual. O notório afastamento do 'ponto de

corte' desarma qualquer dúvida em relação a esta pontuação média, no sentido de, hipoteticamente, se inscrever numa zona de ambiguidade, a qual poderia estar associada a um sentimento de indiferença – nem satisfação, nem insatisfação sexual.

Com o intuito de avaliarmos se as variáveis independentes nível e extensão da LVM, idade e tempo de lesão tiveram um efeito diferenciado no grau de satisfação sexual, recorremos a duas ANOVAs. A ANOVA 2 (nível) x 2 (extensão) apenas permitiu encontrar um efeito principal da extensão [$F(1, 146)=7.46, p<.01$].

Gráfico 48 – Insatisfação Sexual[1] em função da Extensão da Lesão



Tal como se pode observar no Gráfico 48, constatámos que os sujeitos com lesões completas se encontram sexualmente mais insatisfeitos (M=48.87) do que aqueles que

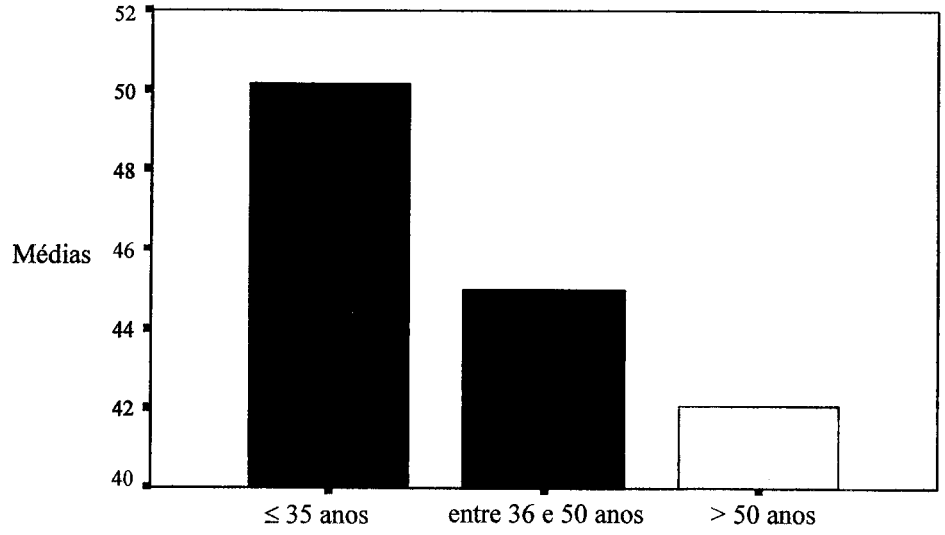
[1] Uma vez que os resultados médios obtidos revelam uma clara presença de problemas sexuais, o que, segundo o autor do instrumento, traduz, simultaneamente, insatisfação sexual, optámos por esta terminologia. Outra razão preponderante para esta opção é o facto de quanto mais baixa a pontuação obtida, maior o grau de satisfação sexual, o que em termos numéricos e gráficos presta-se a confusões, contornáveis quando falamos em insatisfação sexual.

apresentam lesões incompletas (M=45.12). Estes resultados vão ao encontro dos obtidos por Siösteen et al. (1990), demonstrando-se que a insatisfação sexual é influenciada pela dimensão dos prejuízos sensoriais e motores. Se realizarmos uma leitura sistémica dos dados, concluímos que este achado era previsível – a incompletude lesional, comparativamente com os quadros caracterizados por lesões completas, favorece significativamente a capacidade de suscitar atracção física; a sensibilidade genital; as respostas eréctil, ejaculatória e orgásmica; a frequência e satisfação com o coito; bem como a satisfação associada à resposta orgásmica. Paralelamente, os sujeitos com lesões incompletas são aqueles que menos recorreram a intervenção terapêutica que, como vimos, passa essencialmente pelas alternativas farmacológicas, o que indicia que, ao contrário dos seus pares com lesões completas, essa necessidade não foi tão premente.

Por seu lado, a ANOVA 3 (idade) x 2 (tempo de lesão) evidenciou um efeito principal, quer da idade [$F(2, 144)=12.28$, $p<.001$], quer do tempo de lesão [$F(1, 144)=6.69, p<.05$].

Quanto à idade (Gráfico 49), ao contrário do que esperávamos, observámos que a insatisfação sexual diminui com o avançar da idade (M=50.16 para o grupo dos sujeitos com idade inferior a 36 anos; M=45 para o grupo daqueles que têm idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos; M=42.07 para o grupo dos indivíduos com mais de 50 anos), embora apenas se tenham encontrado diferenças significativas nas comparações entre o grupo etário mais jovem e os dois outros grupos ($p<.01$ para a comparação com o grupo intermédio; $p<.001$ para a comparação com o grupo dos sujeitos mais idosos).

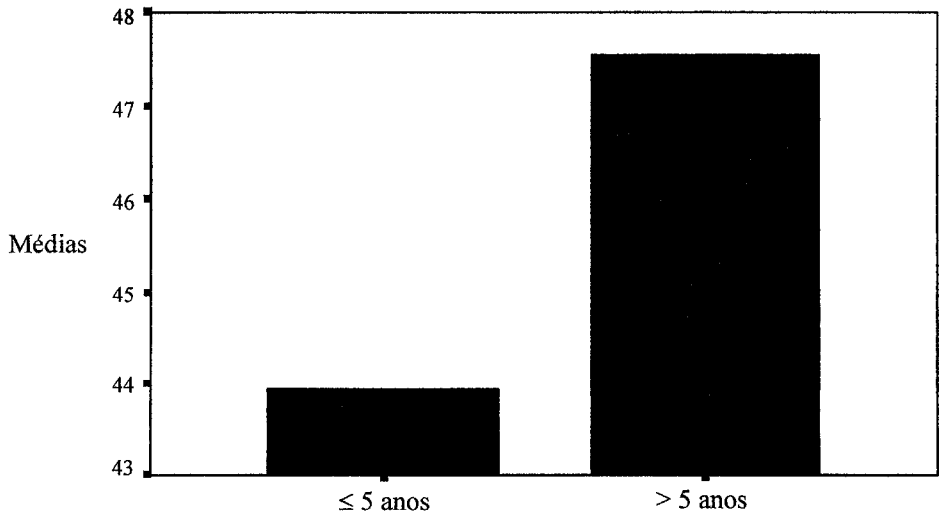
Gráfico 49– Insatisfação Sexual em função da Idade



Tendo em consideração que na nossa amostra o passar dos anos exerce um efeito significativo, negativo, sobre a importância atribuída à vida sexual e sobre o desejo sexual, colocamos a hipótese de se verificar uma crescente desvalorização da sexualidade, levando a que em termos cognitivos as expectativas sejam bastante moderadas, com uma consequente diminuição da insatisfação sexual. Tendo também ficado demonstrado que quer a frequência das práticas de coito, quer a satisfação associada ao orgasmo diminuem com a idade, poderíamos apontar, de uma forma genérica, que existe uma concordância entre a dimensão cognitiva e a dimensão comportamental. Esta complementaridade produziria reflexos menos negativos sobre a percepção da satisfação sexual do que aqueles que se verificariam quando ocorresse um desfasamento entre estes dois domínios, ou seja, nos sujeitos mais jovens. Simultaneamente com poder explicativo próprio e reforçando a argumentação já explanada, não podemos deixar de relembrar que entre os indivíduos mais idosos existe

uma maior percentagem de quadros de incompletude lesional (64.5%) do que de completude (35.5%). Este facto mantém-se no grupo etário intermédio e inverte-se no grupo etário mais jovem (62.5% lesões completas; 37.5% lesões incompletas).

Gráfico 50 – Insatisfação Sexual em função do Tempo de Lesão



Em relação ao tempo de lesão (Gráfico 50), constatámos que os homens com lesões mais antigas (mais de 5 anos) revelam-se mais insatisfeitos sexualmente (*M*=47.54) do que aqueles que se encontram afectados por este quadro clínico há cinco ou menos anos (*M*=43.95).

Atendendo aos resultados com que nos deparámos em relação à influência da idade, parece existir um efeito contraditório. Contudo, sendo verdade que a 'convivência' mais prolongada com este tipo de lesão permite, tendencialmente, promover a adaptação sexual – tenhamos em conta que registámos um efeito positivo do maior tempo de lesão ao nível da comunicação sexual, satisfação com o orgasmo da parceira e capacidade de proporcionar satisfação sexual à companheira –, também não

deixa de ser verdade que as expectativas iniciais, alicerçadas numa genitalidade funcional, poderão vir a ser recorrentemente defraudadas. Concomitantemente, os efeitos positivos atrás referidos são passíveis de serem percepcionados como capazes de tornarem o envolvimento sexual mais aprazível para as mulheres sem, no entanto, o mesmo se verificar, com intensidade semelhante, para os respectivos parceiros. A este respeito importa recordar que as trocas afectivas assumem maior relevância após a LVM, podendo contudo existir indivíduos que lhes atribuam pouca importância, ou que não percepcionem o envolvimento afectivo como uma actividade sexual.

Saliente-se que os resultados da avaliação do grau de satisfação associado à vida sexual (item 30 da Entrevista) não revelaram diferenças significativas em função de qualquer variável independente. Tal como previamente argumentámos, a avaliação instrumental, através de um questionário estruturado, permite uma maior discriminação e, consequentemente, um poder avaliativo superior, comparativamente com a percepção directa e genérica desta dimensão, justificando-se assim as diferenças agora encontradas.

Capítulo 9

INTENSIDADE DEPRESSIVA

A intensidade depressiva dos homens LVM da nossa amostra, avaliada através do Inventário Depressivo de Beck, varia entre uma pontuação mínima de zero e uma máxima de 35 pontos, apresentando uma média de 11.16 (*DP*=7.25). Este resultado médio, uma vez que se encontra situado entre 10 e 15, indicia uma intensidade depressiva ligeira. Estes dados encontram eco no trabalho de Clay, Hagglund, Frank, Elliott e Chaney (1995), onde se verificou que, 8.5 anos após a LVM, a sintomatologia depressiva média do grupo estudado remetia para um nível ligeiro a moderado.

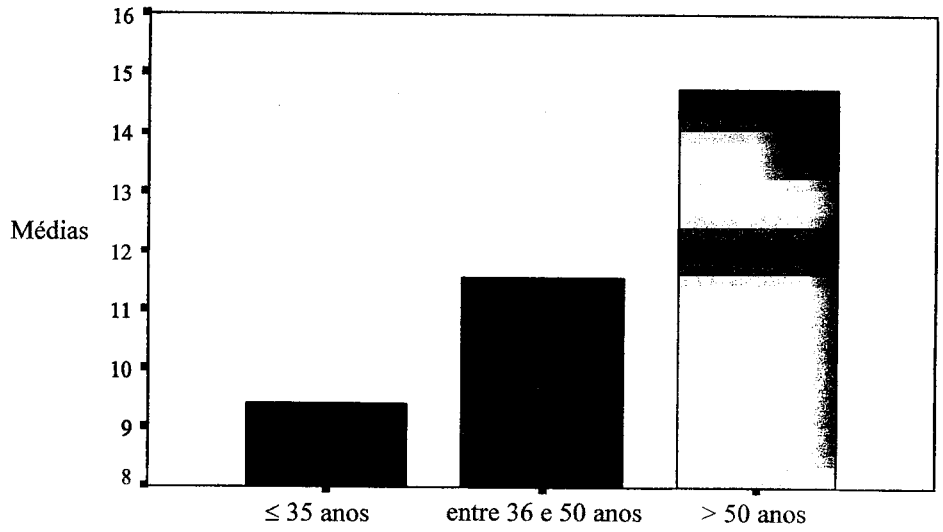
Saliente-se que, tal como outros autores (Cairns, Adkins & Scott, 1996; Hancock, Craig, Dickson, Chang & Martin, 1993; Scivoletto, Petrelli, Di Lucente & Castellano, 1997), também nós, com recurso a uma ANOVA 2x2, não encontrámos efeitos significativos na intensidade depressiva em função do nível e extensão da LVM, nem efeito de interacção.

Ainda assim, deparámo-nos com uma maior intensidade depressiva entre os sujeitos tetraplégicos (*M*=12.53, comparativamente com *M*=10.39 nos paraplégicos) e entre aqueles que apresentam lesões completas (*M*=12.0, comparativamente com *M*=10.91 nas lesões incompletas). Embora não existindo diferenças estatisticamente

significativas, parece confirmar-se a ideia de que, tendencialmente, uma maior severidade da doença se relaciona com um aumento da intensidade depressiva.

Quando recorremos a uma ANOVA 3x2 para determinar se as variáveis idade e tempo de lesão produziam um efeito diferenciado na intensidade depressiva, constatámos um efeito principal da idade [$F(2, 144)=5.17, p<.01$].

Gráfico 51 – Intensidade Depressiva em função da Idade



Tal como se pode observar no Gráfico 51, as médias referentes à intensidade depressiva vão aumentando com a idade (M=9.41 no grupo dos sujeitos com idades inferiores a 36 anos; M=11.55 no grupo com idades compreendidas entre os 36 e os 50 anos; M=14.74 no grupo dos indivíduos com mais de 50 anos de idade). Contudo, apenas encontrámos uma diferença significativa na comparação entre o grupo etário mais jovem e o grupo etário mais idoso ($p<.01$). Este resultado poderá ser explicado, entre outros aspectos, pela já referida maior incidência de complicações secundárias

consoante a idade vai avançando – 90.3% dos indivíduos do grupo com idades mais elevadas sinalizam a presença de complicações médicas acessórias, por oposição a 51.6% do grupo com idades mais baixas. Por outro lado, foi também previamente registado um efeito negativo da idade sobre a satisfação com a vida social, hipoteticamente associado a um maior isolamento social e/ou a uma menor percepção de suporte social, que julgamos também contribuir para a explicação destas diferenças ao nível da intensidade depressiva.

Capítulo 10

AUTO-CONCEITO

Por fim, no que respeita ao auto-conceito, avaliado através do Inventário Clínico de Auto-Conceito, observámos que a pontuação média obtida pelos homens LVM inquiridos foi de 72 pontos (*DP*=7.94), verificando-se um mínimo de 50 e um máximo de 89 pontos.

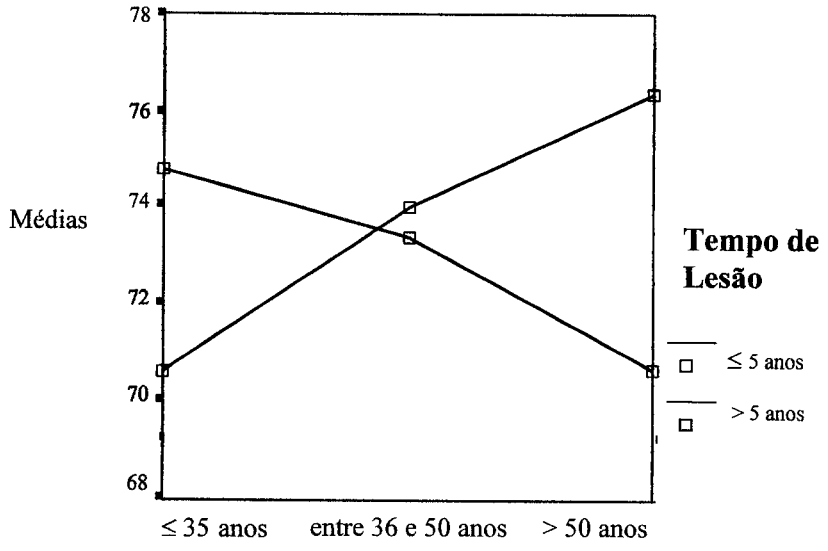
Uma vez mais, para se determinar se as variáveis independentes – nível e extensão da lesão, idade e tempo de lesão – exerciam um efeito diferenciado na percepção do auto-conceito, foram realizadas uma ANOVA 2 (nível) x 2 (extensão) e uma ANOVA 3 (idade) x 2 (tempo de lesão). Quanto às variáveis que dizem respeito às especificidades da lesão, à semelhança do verificado em relação à intensidade depressiva, não constatámos qualquer efeito significativo.

Apesar de não existirem diferenças estatisticamente significativas, salientamos que os sujeitos com quadros clínicos mais severos (tetraplegia / completude lesional) revelam valores médios de auto-conceito superiores, o que contraria a opinião de Lawrence (1991), para quem a amplitude da deficiência física condiciona o domínio e o desempenho pessoal, com um consequente sentimento de inferioridade. Na verdade, poderá acontecer que os indivíduos em quem predomina um maior conflito interno entre as competências do passado e as limitações do futuro acabem por se ver na contingência

de promover um 'salto adaptativo', no sentido de se auto-valorizarem em domínios compatíveis com as circunstâncias actuais, com reflexos positivos no auto-conceito.

A ANOVA 3 (idade) x 2 (tempo de lesão) também não permitiu encontrar qualquer efeito significativo de cada uma das variáveis independentes, o que implica infirmar a Hipótese 16 e a Hipótese 17. No entanto, encontrámos um efeito de interacção entre a idade e o tempo de lesão [$F(2, 143)=3.75$, $p<.05$]. Com o intuito de analisarmos este efeito de interacção (Gráfico 52), foram realizados três *t-student*, um para cada grupo etário.

Gráfico 52 – Auto-Conceito em função da Idade e do Tempo de Lesão



Assim, constatámos que apenas existem diferenças significativas no auto-conceito, em função do tempo de lesão, no grupo dos sujeitos com mais de 50 anos [$t(29)=2.5$, $p<.05$], observando-se que os indivíduos com menor tempo de lesão apresentam valores superiores de auto-conceito ($M=76.33$ para aqueles que se encontram afectados por este quadro clínico há um período igual ou inferior a cinco anos; $M=69.18$ para os que têm

esta lesão há mais de cinco anos). Por outras palavras, o factor temporal, na conjugação de uma idade mais avançada com um maior tempo de lesão, condiciona negativamente o auto-conceito. Não esqueçamos que estamos perante uma dimensão psicológica de cariz cognitivo que, apesar de manifestar uma certa estabilidade, vai sendo permanentemente actualizada na vertente comportamental. Assim, tendo em consideração que o auto-conceito se correlaciona com as expectativas (Vaz Serra, Antunes & Firmino, 1986) e com a auto-eficácia (Vaz Serra, Firmino & Ramalheira, 1988), poderá acontecer que com o passar dos anos estes sujeitos percepcionem um maior desfasamento entre as suas expectativas de reintegração/readaptação e a realidade quotidiana, no que concerne às oportunidades e competências. Um hipotético sentimento de inadequação e de fracasso, que tenderá a ser potencializado pela maior prevalência de complicações médicas secundárias, poderá, deste modo, afectar negativamente o auto-conceito.

Capítulo 11

RELAÇÃO ENTRE VARIÁVEIS

Insatisfação Sexual, Intensidade Depressiva e Auto-Conceito

Para analisarmos se existem associações significativas entre a insatisfação sexual, a intensidade depressiva e o auto-conceito, recorremos à correlação de Pearson. Os resultados obtidos encontram-se no Quadro 18.

Quadro 18 – Correlações entre a Insatisfação Sexual, a Intensidade Depressiva e o Auto-Conceito

	Insatisfação Sexual	Intensidade Depressiva	Auto-Conceito
Insatisfação Sexual	—	$-.08^{n.s}$	.24**
Intensidade Depressiva	$-.08^{n.s}$	—	$-.13^{n.s}$
Auto-Conceito	.24**	$-.13^{n.s}$	—

$^{n.s}$ – não significativo ** $p<.01$

A observação deste quadro evidencia uma associação entre o grau de insatisfação sexual e o auto-conceito. O facto de, embora fraca, se registar uma correlação positiva – significando que os sujeitos com um auto-conceito mais elevado se encontram sexualmente mais insatisfeitos – poderá reflectir algo que constitui uma constante humana – a frustração. Por outras palavras, quanto mais valorizada é a percepção que o indivíduo tem de si próprio, maior é o sentimento de fracasso em relação a uma área que no passado decorreu sem dificuldades. Embora os resultados médios do auto-conceito

dos inquiridos traduzam uma razoável solidez, provavelmente dando razão a quem defende que este constitui uma dimensão estável ao longo da vida (Vaz Serra, 1986b), poder-se-ia argumentar que os sujeitos com um auto-conceito mais baixo seriam aqueles que mais facilmente se resignariam, adoptando critérios de auto-exigência e auto-eficácia mais brandos, percepcionando assim uma menor insatisfação sexual.

Paralelamente, não encontrámos qualquer relação significativa entre o grau de insatisfação sexual e a intensidade depressiva. De acordo com estes dados, a problemática sexual não é potencializada por sintomas depressivos e a satisfação sexual também não é influenciada pela intensidade depressiva, a qual, de resto, como referimos, é muito ligeira.

Por fim, embora a depressão tenha sido referenciada como estando fortemente associada a uma diminuição no auto-conceito (Teal & Athelstan, 1975, citados por Drench, 1992), na nossa amostra não verificámos uma associação significativa entre estas duas variáveis.

Capítulo 12

SÚMULA

Com o intuito de sistematizar os resultados encontrados face às questões de investigação colocadas, apresentamos um quadro de leitura rápida, sendo que o sinal positivo representa que, total ou parcialmente, a questão formulada teve uma resposta afirmativa (Quadro 19).

Quadro 19 – Resultados Encontrados face às Questões de Investigação Formuladas

QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	Resposta
QI_1	+
QI_2	+
QI_3	+
QI_4	+
QI_5	+
QI_6	
QI_7	+
QI_8	
QI_9	+
QI_{10}	
QI_{11}	+

Relativamente à QI_1, verificámos que, em regra, existem diferenças entre as percepções actuais referentes às várias dimensões da sexualidade e as percepções retrospectivas. Em relação à QI_2, constatámos que, com alguma frequência, a extensão da lesão exerce efeitos sobre determinados parâmetros da esfera sexual, principalmente aqueles que remetem para as capacidades mais dependentes dos aspectos fisiológicos. No que respeita à QI_3, observámos que o tempo de lesão e, preponderantemente, a idade, influenciam várias vertentes da sexualidade dos sujeitos. Quanto à QI_4, foi demonstrado que a extensão da lesão provoca variabilidade no grau de satisfação sexual. No que concerne à QI_5, observámos que quer a idade, quer o tempo de lesão, produzem consequências sobre o grau de satisfação sexual. Relativamente à QI_6, não foi verificado qualquer efeito do nível e/ou extensão da lesão sobre a intensidade depressiva. Contudo, tendo por pano de fundo a QI_7, constatámos que a idade exerce influência sobre a variabilidade da intensidade depressiva. Em relação à QI_8, não se evidenciou qualquer efeito do nível e/ou extensão lesionais sobre o auto-conceito. No que respeita à QI_9, apesar de não termos encontrado efeitos principais nem da idade nem do tempo de lesão, deparámo-nos com um efeito da interacção entre estas duas variáveis. No que concerne à QI_{10}, não documentámos qualquer relação entre o grau de satisfação sexual e a intensidade depressiva. Por fim, em relação à QI_{11}, verificámos que o grau de satisfação sexual se encontra relacionado com o auto-conceito.

IV

CONCLUSÕES

As LVM originam um quadro clínico cujas características reenviam, simultaneamente, para o âmbito da doença crónica e da deficiência física. De entre as múltiplas consequências provocadas por este tipo de lesão, as alterações ao nível da esfera sexual são frequentes. A sexualidade pós-LVM é influenciada por factores orgânicos, directamente associados à dimensão fisiológica; por factores psicológicos, com destaque para as estratégias de confronto e ajustamento face à nova condição; e por factores sociais, que frequentemente exercem um efeito negativo ou mesmo inibidor sobre a readaptação sexual destes sujeitos.

Neste trabalho, atendendo a que todos os sujeitos da amostra têm experiência sexual prévia à lesão, a sexualidade – em si própria um conceito dinâmico – cristaliza um passado e actualiza um presente.

Os resultados desta investigação permitem retirar as seguintes conclusões:

- Comparativamente com o período anterior à lesão, a participação social dos homens LVM diminui significativamente. Para este facto contribuem, seguramente, as limitações físicas impostas pelo quadro clínico, as quais são potencializadas por uma matriz social que produz "padrões sistemáticos de exclusão" (Hughes & Paterson, 1997, p. 328). Este isolamento social – tendencialmente reforçado por uma reconstrução da imagem corporal que deixa transparecer uma significativa diminuição na percepção da capacidade de suscitar atracção física – dificulta o desenvolvimento de relações

interpessoais, a partir das quais o envolvimento afectivo-sexual poderia tornar-se uma realidade consistente.

- O funcionamento cognitivo parece ajustar-se à dimensão comportamental – a importância atribuída à vida sexual, bem como a frequência dos processos de fantasia sexual e dos sonhos eróticos, diminuem de um modo significativo nos sujeitos afectados por este tipo de lesão. Estes dados provavelmente reflectem um movimento adaptativo, de forma a não exacerbar uma conflitualidade entre as representações mentais e as limitações sexuais.

- Tendo por suporte a tríade desejo-excitação-orgasmo, observámos que a resposta sexual dos homens LVM manifesta grandes alterações, comparativamente com o padrão convencional prévio à lesão.

  Desde logo, constata-se que o desejo sexual diminuiu significativamente, o que poderá ir ao encontro da argumentação explanada no ponto anterior. Contudo, não esqueçamos que a idade média dos homens avaliados ronda os 40 anos, pelo que também o factor idade, independentemente da lesão, exerce um efeito negativo sobre o desejo sexual, à semelhança do que acontece na população geral. Paralelamente, o facto de o desejo sexual percepcionado na parceira ter igualmente descrescido é passível de fazer com que estes indivíduos se sintam sexualmente menos desejados, modelando, em sentido descendente, o seu próprio desejo. A visão estereotipada – e falaciosa! –, segundo a qual o sujeito deficiente é assexuado ou, na melhor das hipóteses, sexualmente inadequado, tenderá também a exercer uma influência negativa

sobre o desejo sexual, de resto consonante com a verificada maior dependência da tomada de iniciativa sexual por parte da companheira no pós-lesão.

No que concerne à capacidade eréctil, observámos que 43% dos homens LVM inquiridos revelam conseguir sempre uma erecção suficiente para a prática do coito, subindo este valor para 83% se adicionarmos aqueles que apenas o conseguem ocasionalmente.

No entanto, para além do potencial eréctil residual, importa ter em consideração a qualidade da erecção, quer em termos de rigidez quer de duração – 83% dos indivíduos percepcionam, após a lesão, maiores dificuldades na obtenção/manutenção da erecção.

Relativamente à capacidade ejaculatória, concluímos que 26.7% dos sujeitos ejaculam sempre que é suposto, e 7.3% acumulam situações em que manifestam esta resposta com ocasiões de anejaculação.

No que respeita à capacidade orgásmica, não obstante os resultados encontrados em relação à ejaculação e apesar de apenas 13% terem relatado que preservam inalterada a sensibilidade genital, observámos que 41.3% e 16.7% dos inquiridos consideram, respectivamente, ter orgasmo sempre ou ocasionalmente. Estes dados indiciam que a resposta orgásmica está menos dependente do registo funcional, comparativamente com as respostas eréctil e ejaculatória, evidenciando-se uma valorização das experiências agora percepcionadas como equivalentes orgásmicos. Tendo em conta que 87.5% dos sujeitos orgásmicos reconhecem que, comparativamente com o período

anterior à LVM, as sensações proporcionadas pelo orgasmo são diferentes, parece existir uma disponibilidade adaptativa – anteriormente insignificante porque dissonante com o padrão clássico funcional –, que encontra eco na opinião de Stein (1992), para quem o orgasmo pode ser uma experiência iminentemente psicológica e, como tal, possível mesmo na ausência de qualquer função motora ou sensorial nos órgãos genitais.

- Ao nível das actividades sexuais, observámos que quer a frequência masturbatória, quer a frequência dos comportamentos de coito, diminuem significativamente no período posterior à lesão, o que parece consistente com a menor importância atribuída à vida sexual e com o decréscimo do desejo sexual. Em relação ao sexo oral, por vezes apontado como uma das iniciativas mais gratificantes no pós-lesão (Alexander, Sipski & Findley, 1993), verifica-se que – não obstante a sua importância enquanto forma de estimulação sexual com vista à resposta eréctil e enquanto iniciativa susceptível de proporcionar prazer sexual à companheira – também é menos frequente do que no pré-lesão, embora não tenha sido encontrada uma diferença significativa. Pelo contrário, ainda que também de um modo não significativo, constatámos que os contactos de afecto tendem a ocorrer com maior frequência na actualidade, provavelmente traduzindo um reforço dos comportamentos extra-genitais, através de uma (re)valorização da dimensão afectiva.

- A avaliação da satisfação proporcionada pela masturbação, sexo oral e coito parece decalcar os resultados encontrados em relação à frequência destes

comportamentos, ou seja, a satisfação percepcionada em relação a cada uma destas práticas é significativamente inferior à percepcionada retrospectivamente. O mesmo acontece relativamente à satisfação associada à resposta orgásmica. Esta, apesar de ser vivenciada como uma experiência agradável, não deixa de ter por suporte de comparação as sensações que vigoravam no período anterior à lesão, percepcionadas como qualitativamente mais satisfatórias. Já no que concerne à satisfação proporcionada pelo orgasmo da companheira, verifica-se que esta é significativamente maior na actualidade. Este dado poderá sinalizar uma readaptação sexual marcada por uma maior preocupação com a satisfação da parceira, podendo esta enfatização do 'dar prazer' contribuir, com maior ou menor peso, para a experimentação dos equivalentes orgásmicos e, concomitantemente, reforçar a satisfação pessoal, para além de consolidar a auto-imagem masculina 'clássica'.

- Relativamente à satisfação sexual destes homens, observámos que esta é percepcionada como tendo sido significativamente superior no período anterior à LVM, comparativamente com a actualidade. De entre as 14 variáveis que encontrámos correlacionadas com a satisfação sexual, três revelaram valor preditivo – capacidade de proporcionar satisfação sexual à parceira, satisfação com o coito e desejo sexual percepcionado na parceira. A capacidade de proporcionar satisfação sexual à companheira, ainda que significativamente mais baixa do que antes da ocorrência da LVM, explica 48% da variância da satisfação sexual pessoal. Este facto sugere que a auto-realização como homem/masculino se sobrepõe à auto-realização como

homem/sexual. Na realidade, o resultado médio referente ao grau de satisfação sexual actual indica, sem ambiguidades, que estamos perante uma amostra insatisfeita sexualmente, o que, por outras palavras, reflecte a presença de problemática sexual. Concluímos também que a insatisfação sexual é mais evidente entre os sujeitos com lesões completas, diminui com a idade e aumenta com o tempo de lesão. Por fim, observámos que a insatisfação sexual se encontra positivamente correlacionada com o auto-conceito, no que julgamos traduzir uma conflitualidade entre um maior índice de expectativas positivas e a incapacidade de as realizar.

- A análise da influência do nível e extensão lesionais sobre as várias dimensões da sexualidade dos homens LVM permitiu-nos concluir que, embora associemos uma maior severidade aos quadros de tetraplegia, comparativamente com os de paraplegia – enquanto na primeira condição os membros superiores e inferiores se encontram afectados, na segunda, a função dos membros superiores mantém-se íntegra –, na verdade é a completude ou a incompletude da LVM que vai ser responsável pela variabilidade registada em diferentes áreas da sexualidade. Assim, verificámos que a preservação de funções motoras e/ou sensoriais abaixo do nível neurológico lesional favorece a percepção da capacidade de suscitar atracção física, a conservação da sensibilidade genital, as capacidades eréctil, ejaculatória e orgásmica, a frequência do coito e a satisfação com o coito e com o orgasmo.

- No que respeita à influência da idade observámos que, com o seu avançar, aumenta a incidência de complicações médicas secundárias e diminuem a

satisfação com a vida social, a importância atribuída à vida sexual, o desejo sexual, a frequência dos comportamentos de coito, a satisfação com o orgasmo próprio e da parceira e a capacidade de proporcionar satisfação sexual à companheira.

- Em relação aos efeitos do tempo de lesão, verificámos que os indivíduos com quadros clínicos mais antigos (> 5 anos) apresentam uma maior incidência de complicações acessórias, uma maior disponibilidade para a comunicação com a parceira relativamente a aspectos da vida sexual e uma maior satisfação com o orgasmo da parceira, além de percepcionarem uma maior capacidade de proporcionar satisfação sexual à companheira.
- A avaliação da intensidade depressiva permitiu encontrar um resultado médio que indicia uma ligeira tonalidade depressiva. Paralelamente, observou-se que a idade exercia um efeito sobre a intensidade depressiva, verificando-se que esta aumentava em função da mesma.
- No que concerne ao auto-conceito, que, como já referimos, se encontra relacionado com a insatisfação sexual, não encontrámos variabilidade em função das variáveis independentes – nível e extensão lesionais, idade e tempo de lesão –, mas deparámo-nos com um efeito de interacção entre estas duas últimas variáveis. Assim, constatámos que a conjugação de uma idade mais avançada com um maior tempo decorrido desde que sucedeu a lesão resulta num auto-conceito mais pobre.

- Apesar da maioria dos sujeitos, principalmente os mais jovens, considerarem que durante a reabilitação se encontravam bastante preocupados com as consequências da LVM sobre a vida sexual, apenas 36.7% dos inquiridos beneficiaram de informação/aconselhamento sexual no decurso do internamento. Cerca de dez anos, em média, após a ocorrência da lesão, 53.1% destes indivíduos referem continuar sentir necessidade de obter informação/aconselhamento sexual. Estes resultados, concomitantemente com todos os outros verificados, os quais, de certa forma, podem ser sintetizados através do grau de satisfação, ou melhor, insatisfação sexual, parecem sugerir que a reabilitação sexual foi para muitos destes indivíduos uma 'simples' miragem. Relembrando uma vez mais o carácter exploratório do presente trabalho, julgamos justificar-se o aprofundamento da investigação neste domínio. Defendemos que o aumento do conhecimento deverá ter, sempre que possível, uma tradução interventiva. No nosso país e no âmbito desta população, tal significa começar por reconhecer que a reabilitação deve direccionar-se para a pessoa no seu todo, incluindo a esfera sexual.

Qualquer estudo em Ciências Humanas manifesta um conjunto maior ou menor de limitações, algumas assumidas desde o início, outras com que nos vamos deparando progressivamente.

Quanto à validade externa, dado tratar-se de uma amostra disponível, de reduzidas dimensões – designadamente quando avaliamos diferencialmente os subgrupos constituídos de acordo com o nível e extensão lesionais, idade e tempo de lesão –,

importa ter cautela nas conclusões retiradas e, principalmente, na generalização dos resultados encontrados. Do ponto de vista da validade interna, destacam-se as limitações decorrentes dos instrumentos utilizados e da dificuldade em controlar as múltiplas variáveis que, eventualmente, possam ter influenciado os dados obtidos.

No que concerne à metodologia de investigação, salientamos desde logo os riscos inerentes à construção de um instrumento (Entrevista sobre Sexualidade Pós-Lesão Vertebro-Medular), cuja validade efectiva, na avaliação das várias dimensões da sexualidade destes sujeitos, pode ser questionada. A avaliação das percepções actuais numa perspectiva de auto-comparação com as percepções retrospectivas, embora seja comum a inúmeros outros trabalhos, torna-se susceptível de enviezar as respostas dadas pelos inquiridos. É legítimo pensarmos que, tendencialmente, pode ter ocorrido uma idealização da sexualidade prévia à lesão e, por oposição, uma negativização da avaliação actual, resultando num acentuar das diferenças. Por outro lado, tendo em conta que os indivíduos não se reduzem à sua lesão – a qual ocorreu, em média, há dez anos atrás –, é plausível que acontecimentos externos, referentes à história pessoal, e factores internos, inerentes ao processo de maturação, possam também ter influenciado as percepções avaliativas actuais.

Em relação ao Índice de Satisfação Sexual, trata-se de um instrumento direccionado para a avaliação do grau de satisfação sexual na população geral, designadamente quando há suspeitas de problemática sexual, pelo que pode acontecer que determinadas características do disfuncionamento sexual destes homens não sejam captadas pela escala. Por outro lado, atendendo a que a readaptação sexual destes indivíduos pode contemplar parâmetros que se encontram afastados da sexualidade

convencional, igualmente não incluídos no instrumento, os resultados obtidos poderão encontrar-se negativamente inflacionados.

Para finalizar, destacaríamos algumas direcções futuras de investigação:

- Avaliar o impacto da LVM sobre a sexualidade, à luz do 'olhar' das companheiras destes sujeitos;
- Realizar estudos longitudinais, de forma a captar o processo de reajustamento sexual nos homens LVM e nas suas parceiras (ou parceiros! seria risível imaginar que esta problemática 'privilegia' a heterossexualidade);
- Investigar a satisfação sexual, bem como os seus preditores, na população geral, e estabelecer comparações com os resultados obtidos junto da população LVM;
- Analisar os efeitos de outras variáveis psicológicas, designadamente as estratégias de coping mobilizadas, a ansiedade e a imagem corporal, sobre as várias dimensões da sexualidade dos homens LVM;
- Por fim, aqueles que são recorrentemente esquecidos – as mulheres LVM e os sujeitos (do sexo masculino e feminino) que após a lesão não voltaram a ter parceiro/a sexual. Se o nosso trabalho, como sempre defendemos, acompanha outros no seu carácter exploratório, então, a investigação referente à esfera sexual junto destes subgrupos remete para um autêntico 'desfraldar de velas rumo ao desconhecido'.

V

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abberley, P. (1996). Work, utopia and impairment. In L. Barton (Ed.), *Disability & society: Emerging issues and insights* (pp. 61-80). London: Longman.

Albrecht, G. (1992). *The disability business*. London: Sage.

Alexander, C. J., Hwang, K. & Sipski, M. L. (2002). Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*, 24-30.

Alexander, C. J., Sipski, M. L., & Findley, T. W. (1993). Sexual activities, desire and satisfaction in males pre- and post-spinal cord injury. *Archives of Sexual Behavior, 22*(3), 217-228.

Allen Gomes, A. M. (1995). Ideias gerais sobre a sexualidade dos deficientes. In I. Félix & A. M. Marques (Coords.), *E nós... somos diferentes* (1ª ed., pp. 11-28). Lisboa: Associação para o Planeamento da Família.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV* (4th ed). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Andrade, M. J. (2000). Vibração e electroejaculação como métodos de colheita de esperma na disfunção ejaculatória. In Sociedade Portuguesa de Andrologia (Ed.), *Andrologia clínica* (pp. 395-403). Porto: SPA.

Andrade, M. J., Silva, A. V., Barros, A., Almeida, V., Viana, P., Beires, J., Silva, J., Oliveira, C., & Sousa, M. (2002). Electroejaculação associada a injecção intra-citoplásmica de esperma em lesionados medulares. *Arquivos de Fisiatria, 9*, 5-13.

Annon, J. (1976). *Behavioral treatment of sexual problems: Brief therapy*. New York: Harper & Row.

Anson, C. A. & Shepherd, C. (1996). Incidence of secondary complications in spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research, 19*, 55-66.

Ard, B. J. (1977). Sex in lasting marriages: A longitudinal study. *The Journal of Sex Research, 13*, 274-285.

Ariès, P. (1990). Para uma história da vida privada. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. III. Do Renascimento ao Século das Luzes* (pp. 7-20). Porto: Afrontamento.

Armstrong, D. (1988). Historical origins of health behavior. In R. Anderson, J. Davies, I. Kickbusch, D. McQueen, & J. Turner (Eds.), *Behavioral health* (pp. 114-129). New York: John Wiley & Sons.

Associação dos Deficientes das Forças Armadas (1999). *25 anos: 1974-1999*. Lisboa: ADFA.

Associação Portuguesa de Deficientes (1989). *Estatutos*. Lisboa: ADA.

Athelstan, G. T., & Crewe, N. M. (1979). Psychological adjustment to spinal cord injury as related to manner of onset of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 22*, 3-19.

Atkinson, P. P., & Atkinson, J. L. (1996). Spinal shock. *Mayo Clinics Proceedings, 71*, 384-389.

Bancroft, J. (1989). *Human sexuality and its problems*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Bancroft, J. (1999). Central inhibition of sexual response in the male: A theoretical perspective. *Neuroscience and Behavioral Reviews, 23*, 763-784.

Bancroft, J., & Janssen, E. (2000). The dual control model of male sexual response: A theoretical approach to centrally mediated erectile dysfunction. *Neuroscience and Behavioral Reviews, 23*, 571-579.

Barnabé, R. G. (1997). Qualidade de vida, relação conjugal, satisfação sexual em mulheres mastectomizadas e mulheres tumorectomizadas: Um estudo comparativo. In J. L. Pais Ribeiro (Ed.), *Actas do 2º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 215-230). Braga: ISPA.

Barnes, C. (1996). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in Western society. In L. Barton (Ed.), *Disability & society: Emerging issues and insights* (pp. 43-60). London: Longman.

Barral, C. (1999). De l'influence des processus de normalisation internationaux sur les représentations du handicap. *Handicap, 81*, 20-34.

Barros, L. (1999). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista.* Lisboa: Climepsi.

Barton, L. (1996). Sociology and disability: Some emerging issues. In L. Barton (Ed.), *Disability & society: Emerging issues and insights* (pp. 3-18). London: Longman.

Basson, R. (2001). Human sex response cycles. *Journal of Sex & Marital Therapy, 27*, 33-43.

Bechtel, G. (1998). *A carne, o diabo e o confessor.* Lisboa: Dom Quixote.

Beck, A. T., Steer, R. A., & Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review, 8*, 77-100.

Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry, 4*, 561-571.

Becker, H., Stuifbergen, A., & Tinkle, M. (1997). Reproductive health care experiences of women with physical disabilities: A qualitative study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, S-26 – S-33.

Bem, S. L. (1993). *The lenses of gender: Transforming the debate on sexual inequality.* New Haven: Yale University Press.

Berkman, A. H., Weissman, R., & Frielich, M. H. (1978). Sexual adjustment of spinal cord injured veterans living in the community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 59*, 29-33.

Bermond, B., Nieuwenhuyse, B., Fasotti, L., & Schuerman, J. (1991). Spinal cord lesions, peripheral feedback, and intensities of emotional feelings. *Cognition and Emotion, 5*(3), 201-220.

Bernos, M., Lécrivain, P., Roncière, C., & Guynon, J. (1985). *O fruto proibido*. Lisboa: Edições 70.

Bickenbach, J., & Shroot, R. (1998). Le modèle social du handicap et la révision de la Classification Internationale des Handicaps. *Handicaps et Inadaptations, 79-80*, 35-48.

Biering-Sørensen, F., & Sønsken, J. (2001). Sexual function in spinal cord lesioned men. *Spinal Cord, 39*, 455-470.

Bird, V. G., Brackett, N. L., Lynne, C. M., Aballa, T. C., & Ferrel, S. M. (2001). Reflexes and somatic responses as predictors of ejaculation by penile vibratory stimulation in men with spinal cord injury. *Spinal Cord, 39*, 514-519.

Blanchard, E. B. (1982). Behavioral medicine: Past, present and future. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 50*(6), 795-796.

Bodenhamer, E., Achterberg-Lawlis, J., Kevorkian, G., Belanus, A., & Cofer, J. (1983). Staff and patient perceptions of the psychosocial concerns of spinal cord injured persons. *American Journal of Physical Medicine, 62*, 183-193.

Bodner, D. R., & Lindan, R. (1987). The application of intracavernous injection of vasoactive medications for erection in men with spinal cord injury. *The Journal of Urology, 138*, 310-311.

Bors, E., & Comarr, A. E. (1960). Neurological disturbances of sexual function with special reference to 529 patients with spinal cord injury. *Urological Survey, 110*, 191-221.

Boschen, K. A. (1996). Correlates of life satisfaction, residential satisfaction, and locus of control among adults with spinal cord injuries. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 39*(4), 230-243.

Brackett, N. L., Ferrel, S. M., Aballa, T. C., Amador, M. J., & Lynne, C. M. (1998). Semen quality in spinal cord injured men: Does it progressively decline postinjury? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79*, 625-628.

Brackett, N. L., Nash, M. S., & Lynne, D. M. (1996). Male fertility following spinal cord injury: Facts and fiction. *Physical Therapy, 76*(11), 1221-1231.

Brackett, N. L., Padron, O. F. & Lynne, C. M. (1997). Semen quality of spinal cord injured men is better when obtained by vibratory stimulation versus electroejaculation. *The Journal of Urology, 157*, 151-157.

Brandão, J. (2000). *Dicionário mítico-etimológico de mitologia grega* (Vol. I, 4ª ed.). Petrópolis: Editora Vozes.

Brasão, I. (1997). *Dons e disciplinas do corpo feminino: Os discursos sobre o corpo na história do Estado Novo*. Tese de mestrado não publicada, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, Lisboa.

Braunstein, P. (1990). A emergência do indivíduo – Abordagens da intimidade, séculos XIV-XV. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. II. Da Europa feudal ao Renascimento* (pp. 526-620). Porto: Afrontamento.

Bregman, S., & Hadley, R. G. (1976). Sexual adjustment and feminine attractiveness among spinal cord injured women. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 57*, 448-450.

Brockway, J. A., & Steger, J. C. (1980). Sexual attitude and information questionnaire: Reliability and validity in a spinal cord injured population. *Sexuality and Disability, 3*(4), 49-60.

Brodal, P. (1998). *The central nervous system: Structure and function* (2nd ed.). New York: Oxford University Press.

Broome, A. K. (1989). *Health psychology: Process and applications*. London: Chapman & Hall.

Brown, P. (1989). Antiguidade tardia – O elitismo pagão. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. I: Do Império Romano ao ano mil* (pp. 229-243). Porto: Afrontamento.

Buck, F. M., & Hohman, G. W. (1981). Personality, behavior, values and family relations of children of fathers with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 62*, 432-438.

Bulman, R. J., & Wortman, C. B. (1977). Attributions of blame and coping in the 'real world': Severe accident victims react to their lot. *Journal of Personality and Social Psychology, 35*, 351-363.

Burke, D. A., Linden, R. D., Zhang, Y. P., Maiste, A. C., & Shields, C. B. (2001). Incidence rates and population at risk for spinal cord injury: A regional study. *Spinal Cord, 39*, 272-278.

Bury, M. (2000). A comment on the ICIDH2. *Disability & Society, 15*(7), 1073-1077.

Butler, J. (1998). Gender and performance: Selections from *Gender Trouble*. In D. Welton (Ed.), *Body and flesh: A philosophical reader* (pp. 27-44). Oxford: Blackwell.

Byers, E. S., & Demmons, S. (1999). Sexual satisfaction and sexual disclosure within dating relationships. *The Journal of Sex Research, 36*(2), 180-189.

Cagnetta, E., & Cicognani, E. (1999). Surviving a serious traffic accident. *Journal of Health Psychology, 4*(4), 551-564.

Cairns, D., & Baker, J. (1993). Adjustment to spinal cord injury: A review of coping styles contributing to the process. *Journal of Rehabilitation, 4*, 30-33.

Cairns, D. M., Adkins, R. H., & Scott, M. D. (1996). Pain and depression in acute spinal cord injury: Origins of chronic problematic pain? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 329-335.

Camilleri, J. (1999). Disability: A personal odyssey. *Disability & Society, 14*(6), 845-853.

Cardenas, D. D. (1992). Neurogenic bladder: Evaluation and management. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 751-763.

Carola, R., Harley, J. P., & Noback, C. R. (1992). *Human anatomy*. New York: McGraw-Hill.

Carvalho, S., & Andrade, M. J. (1993). Terapia sexual em lesados medulares – Intervenção psiquiátrica. *Psiquiatria Clínica, 14*(2), 127-131.

Catania, J. A. (1997). A model for investigating respondent-interviewer relationships in sexual surveys. In J. Bancroft (Ed.), *Researching sexual behavior* (pp. 417-435). Bloomington: Indiana University Press.

Catania, J. A. (1999). A framework for conceptualizing reporting bias and its antecedents in interviews assessing human sexuality. *The Journal of Sex Research, 36*(1), 25-38.

Catania, J. A., Binson, D., Canchola, J., Pollack, L. M., Hauck, W., & Coates, T. (1996). Effects of interviewer gender, interviewer choice, and item context on responses to questions concerning sexual behavior. *Public Opinion Quarterly, 60*, 345-375.

Chan, R. C. (2000). Stress and coping in spouses of persons with spinal cord injuries. *Clinical Rehabilitation, 14*, 137-144.

Chan, R. C. K., Lee, P. W. H., & Lieh-Mak, F. (2000). The patterns of coping in persons with spinal cord injuries. *Disability and Rehabilitation, 22*(11), 501-507.

Chapelle, P. A. (1979). Estado actual dos nossos conhecimentos sobre a neurofisiologia sexual dos paraplégicos. *Jornal do Médico*, 681-682. [Retirado de *Médecine et Hygiène, 1333, Maio 1979*]

Chapelle, P. A. (1981). Neurophysiologie de l'acte sexual chez l'homme paraplégique. In J. Waynberg (Dir.), *Handicap et sexualité* (pp. 1-7). Paris: Masson.

Charlifue, S. W., & Gerhart, K. A. (1991). Behavioural and demographic predictors of suicide after traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 72*(7), 488-492.

Charlifue, S. W., Gerhart, K. A., Menter, R. R., Whiteneck, G. G., & Manley, M. S. (1992). Sexual issues of women with spinal cord injuries. *Paraplegia, 30*, 192-199.

Charlifue, S. W., Weitzenkamp, D. A., & Whiteneck, G. G. (1999). Longitudinal outcomes in spinal cord injury: Aging, secondary conditions and well-being. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*(11), 1429-1434.

Chen, D., Apple, D. F., Hudson, L. M., & Bode, R. (1999). Medical complications during acute rehabilitation following spinal cord injury – Current experience of the model systems. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*(11), 1397-1401.

Chen, D., Hartwig, D. M., & Roth, E. J. (1999). Comparison of sperm quantity and quality in antegrade v retrograde ejaculates obtained by vibratory penile stimulation in males with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 3*, 46-50.

Chuang, T.-Y., Cheng, H., Chan, R.-C., Chiang, S.-C., & Guo, W.-Y. (2001). Neurologic findings in patients with traumatic thoracolumbar vertebra junction lesions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82*(3), 375-379.

Cibeira, J. A. (1970). Some conclusions on a study of 365 patients with spinal cord lesions. *Paraplegia, 7*, 249-254.

Cifu, D. X., Wehman, P., & McKinley, W. (2001). Determining impairment following spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Disability Evaluation, 13*(3), 603-612.

Clay, D. L., Hagglund, K. J., Frank, R. G., Elliott, T. R., & Chaney, J. M. (1995). Enhancing accuracy of depression diagnosis in patients with spinal cord injury Bayesian analysis. *Rehabilitation Psychology, 40*(3), 171-180.

Cohen, L., & Holliday, M. (1982). *Statistics for social scientists*. London: Harper & Row.

Comarr, A. E., Cressy, J. M., & Letch, M. (1983). Sleep dreams of sex among traumatic paraplegics and quadraplegics. *Sexuality and Disability, 6*(1), 25-29.

Comarr, A. E., & Vigue, M. (1978a). Sexual counselling among male and female patients with spinal cord and/or cauda equina injury – Part I. *American Journal of Physical Medicine, 57*(3), 107-122.

Comarr, A. E., & Vigue, M. (1978b). Sexual counselling among male and female patients with spinal cord and/or cauda equina injury – Part II. *American Journal of Physical Medicine, 57*(5), 215-227.

Connell, R. W. (1987). *Gender and power: Society, the person and sexual politics*. Cambridge: Polity Press.

Corbin, A. (1990). Os bastidores – O segredo do indivíduo. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. IV. Da Revolução à Grande Guerra* (pp. 419-503). Porto: Afrontamento.

Correia, P., Espanha, M., & Armada da Silva, P. (1999a). Noções fundamentais para o estudo do sistema nervoso. In P. Correia (Ed.), *Anatomofisiologia: Tomo II. Função neuromuscular* (pp. 9-26). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana Edições.

Correia, P., Espanha, M., & Armada da Silva, P. (1999b). Medula. In P. Correia (Ed.), *Anatomofisiologia: Tomo II. Função neuromuscular* (pp. 27-36). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana Edições.

Correia, P., & Melo, F. (1999). Encéfalo. In P. Correia (Ed.), *Anatomofisiologia: Tomo II. Função neuromuscular* (pp. 37-67). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana Edições.

Cotterell, A. (1998). *Encyclopédie de mitologie*. Lisboa: Livros e Livros.

Courtois, F. J., Charvier, K. F., Leriche, A., & Raymond, D. P. (1993). Sexual function in spinal cord injured men: I. Assessing sexual capability. *Paraplegia, 31*, 771-784.

Courtois, F. J., Goulet, M. C., Charvier, K. F., & Leriche, A. (1999). Posttraumatic erectile potential of spinal cord injured men: How physiologic recordings supplement subjective reports. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*, 1268-1272.

Courtois, F. J., Mathieu, C., Charvier, K. F., Ledue, B., & Belanger, M. (2001). Sexual rehabilitation for men with spinal cord injury: Preliminary report on a behavioral strategy. *Sexuality and Disability, 19*(2), 149-157.

Coyne, J. C., Aldwin, C., & Lazarus, R. S. (1981). Depression and coping in stressful episodes. *Journal of Abnormal Psychology, 90*, 439-447.

Craig, A. R., Hancock, K. M., Dickson, H., & Chang, E. (1997). Long-term psychological outcomes in spinal cord injured persons: Results of a controlled trial using cognitive behaviour therapy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, 33-38.

Crespo, J. (1990). *A história do corpo*. Lisboa: DIFEL.

Crewe, N. M., Athelstan, G. T., & Krumberger, J. (1979). Spinal cord injury: A comparison of preinjury and postinjury marriages. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 60*, 252-256.

Cupach, W. R., & Comstock, J. (1990). Satisfaction with sexual communication in marriage: Links to sexual satisfaction and dyadic adjustment. *Journal of Social and Personal Relationships, 7*, 179-186.

Cushman, L. (1988). Sexual counseling in a rehabilitation program: A patient perspective. *Journal of Rehabilitation, 2*, 65-69.

Cushman, L. A., Good, R. G., & States, J. D. (1991). Characteristics of motor accidents resulting in spinal cord injury. *Accident Analysis and Prevention, 23*(6), 557-560.

Davidson, J. K., Darling, C. A., & Norton, L. (1995). Religiosity and the sexuality of women: Sexual behavior and sexual satisfaction revisited. *The Journal of Sex Research, 32*, 235-243.

De Fazio, A., & Cunningham, K. A. (1987). A paraphilia in a spinal-cord-injured patient: A case report. *Sexuality & Disability, 8*(4), 247-254.

Denil, J., Ohl, D. A., & Smythe, C. (1996). Vacuum erection device in spinal cord injured men: Patient and partner satisfaction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 750-753.

Denys, P., Mane, M., Azovi, P., Chartier-Kastler, E., Thiebaut, J. B., & Bussel, B. (1998). Side effects of chronic intrathecal baclofen on erection and ejaculation in patients with spinal cord lesions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79*, 494-496.

Derogatis, L. R. (1980). Psychological assessment of psychosexual functioning. *Psychiatric Clinics of North America, 3*, 113-131.

Derogatis, L. R., & Melisaratos, N. (1979). The DSFI: A multidimensional measure of sexual functioning. *Journal of Sex & Marital Therapy, 5*(3), 244-281.

Derry, F. A., Dinsmore, W. W., Fraser, M., Gardner, B. P., Glass, C. A., Maytom, M. C., & Smith, M. D. (1998). Efficacy and safety of oral sildenafil (Viagra) in men with erectile dysfunction caused by spinal cord injury. *Neurology, 51*, 1629-1633.

Desert, J. F. (1980). L'homme spinal. In A. Grossior (Ed.), *Médicine de rééducation* (27, pp. 304-320). Paris: Flammarion Médicine-Sciences.

DeVivo, M. J., & Fine, P. R. (1985). Spinal cord injury: Its short-term impact on marital status. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 66*, 501-504.

DeVivo, M. J., Fine, P. R., Maetz, H. M., & Stover, S. L. (1980). Prevalence of spinal cord injury: A reestimation employing life table techniques. *Archives of Neurology, 37*, 707-708.

DeVivo, M. J., Krause, J. S., & Lammertse, D. P. (1999). Recent trends in mortality and causes of death among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*(11), 1411-1419.

DeVivo, M. J., & Richards, J. S. (1996). Marriage rates among persons with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 41*(4), 321-339.

DeVivo, M. J., Richards, J. S., Stover, S. L., & Go, B. K. (1991). Spinal cord injury: Rehabilitation adds life to years. *Western Journal of Medicine, 154*, 602-606.

Diener, E., Emmons, R. A., Larson, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment, 49*, 71-74.

Dijkers, M. (1997). Quality of life after spinal cord injury: A meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal Cord, 35*, 829-840.

Dijkers, M. P. (1999). Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*, 867-876.

Dimitrijevic, M. (1988). Residual motor functions in spinal cord injury. In S. Waxman (Ed.), *Functional recovery in neurological disease* (pp. 139-155). New York: Raven Press.

Dori, G. A., & Overholser, J. C. (2000). Evaluating depression severity and remission with a modified Beck Depression Inventory. *Personality and Individual Differences, 28*, 1045-1061.

Drench, M. (1992). Impact of altered sexuality and sexual function in spinal cord injury: A review. *Sexuality and Disability, 10*(1), 3-13.

Duby, G. (1990). A emergência do indivíduo – Situação da solidão, séculos XI-XII. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. II. Da Europa feudal ao Renascimento* (pp. 503-526). Porto: Afrontamento.

Ducharme, S. H., & Gill, K. M. (1997). *Sexuality after spinal cord injury*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Ducharme, S., Gill, K., Biener-Bergman, S., & Fertitta, L. (1992). Função sexual: Aspectos clínicos e psicológicos. In J. A. Delisa (Ed.), *Medicina de reabilitação: Princípios e prática* (Vol. 2, pp. 601-621). São Paulo: Manole.

Duchesne, L., & Mussen, M. (1976). *La réadaptation fonctionnelle du paraplégique* (3ème éd.). Bruxelles: Grand Libraire de la Faculté.

Dudgeon, B. J., Gerrard, B. C., Jensen, M. P., Rhodes, L. A., & Tyler, E. J. (2002). Physical disability and the experience of chronic pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*(2), 229-235.

Duggan, C. H., & Dijkers, M. (2001). Quality of life after spinal cord injury: A qualitative study. *Rehabilitation Psychology, 46*(1), 3-27.

Dunn, K. M., Croft, P. R., & Hackett, G. I. (2000). Satisfaction in the sex life of a general population sample. *Journal of Sex & Marital Therapy, 26*, 141-151.

Dunn, M. (1983). Sexual questions and comments on a spinal cord injury service. *Disability and Sexuality, 6*(3/4), 126-134.

Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.

Earle, S. (1999). Facilitated sex and the concept of sexual need: Disabled students and their personal assistants. *Disability & Society, 14*(3), 309-323.

Edmonson, B. (1988). Disability and sexual adjustment. In S. van Hasselt, P. Strain, & M. Hersen (Eds.), *Handbook of developmental and physical disabilities* (pp. 91-106). New York: Pergamon Press.

El Ghatit, A. Z., & Hanson, R. W. (1976). Marriage and divorce after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 57*, 470-472.

Elliott, T. R., & Frank, R. G. (1996). Depression following spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 816-823.

Elliott, T. R., Uswatte, G., Lewis, L., & Palmatier, A. (2000). Goal instability and adjustment to physical disability. *Journal of Counseling Psychology, 47*(2), 251-265.

Elliott, T. R., Witty, T. E., Herrick, S., & Hoffman, J. T. (1991). Negotiating reality after physical loss: Hope, depression and disability. *Journal of Personality and Social Psychology, 61*(4), 608-613.

Eltorai, I., Montroy, R., & Laurente, F. (2000). Gangrene of the penis in a tetraplegic due to the use of vacuum constriction device for erection. *Sexuality and Disability, 18*(2), 105-114.

Ernst, F. A. (1987). Contrasting perceptions of distress by research personnel and their spinal cord injured subjects. *American Journal of Physical Medicine, 66*(1), 12-15.

Esmail, S., Esmail, Y., & Munro, B. (2001). Sexuality and disability: The role of health care professionals in providing options and alternatives for couples. *Sexuality and Disability, 19*(4), 267-282.

Espanha, M., Correia, P., Pascoal, A., Armada da Silva, P., & Oliveira, R. (2001). *Anatomofisiologia: Tomo III. Funções da vida orgânica interna.* Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana Edições.

Evans, P. (1991). Stress and coping. In M. Pitts & K. Phillips (Eds.), *The psychology of health* (pp. 30-45). London: Routledge.

Falk, P. (1994). *The consuming body*. London: Sage.

Faria, F., Carvalho, M. P., Condeça, M. B., Lourenço, C., & Lopes, A. (2001). Urodinâmica e disreflexia autónoma. *Arquivos de Fisiatria, 8*(29), 5-12.

Farmer, J., Vaccaro, A., Albert, T., Malone, S., Balderston, R., & Cotler, J. (1998). Neurologic deterioration after cervical spinal cord injury. *Journal of Spinal Disorders, 11*(3), 192-196.

Farrow, J. (1990). Sexuality counseling with clients who have spinal cord injuries. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 33*(3), 251-259.

Featherstone, M. (1991). The body in consumer culture. In M. Featherstone, M. Hepworth, & B. Turner (Eds.), *The body: Social process and cultural theory* (pp. 170-197). London: Sage.

Felton, B. J., & Revenson, T. A. (1984). Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 32*, 343-353.

Ferreira, J. M. (1994). O papel político da Assembleia Constituinte. In J. Mattoso (Dir.), *História de Portugal: Vol. VIII. Portugal em transe (1974-1985)* (pp. 197-221). Lisboa: Editorial Estampa.

Fine, P. R. (1980). Spinal cord injury: An epidemiologic perspective. *Paraplegia, 17*(2), 237-250.

Fischer, S., & Cleveland, S. (1978). *Body image and personality* (2nd ed.). New York: Dover Publications.

Fitzpatrick, W. F. (1974). Sexual function in the paraplegic patient. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 55*, 221-227.

Fonseca, E. M. (1976). *Reabilitação do traumatizado vértebro-medular internado num serviço da especialidade.* Comunicação apresentada no I Colóquio Nacional de Enfermagem e o Sinistro Automóvel, Figueira da Foz.

Formal, C. (1992). Metabolic and neurologic changes after spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 783-795.

Foucault, M. (1988). *História da sexualidade: Vol. I. A vontade de saber.* Rio de Janeiro: Edições Graal.

François, N. (1981). Techniques de stimulation du paraplégique: Indications et résultats. In J. Waynberg (Dir.), *Handicap et sexualité* (pp. 27-37). Paris: Masson.

François, N., & Maury, M. (1987). Sexual aspects in paraplegic patients. *Paraplegia, 25*, 289-292.

Frank, R. G., & Elliott, T. R. (1989). Spinal cord injury and health locus of control beliefs. *Paraplegia, 27*, 250-256.

Frankel, H. L., Coll, J. R., Charlifue, S. W., Whiteneck, G. G., Jamous, M. A., Krishman, K. R., Nuseibah, I., Savic, G., & Sett, P. (1998). Long-term survival in spinal cord injury: A fifty year investigation. *Spinal Cord, 36*, 266-274.

Fredericks, C. M. (1996a). Motor control at the spinal cord level. In C. Fredericks & L. Saladin (Eds.), *Pathophysiology of the motor systems: Principles and clinical presentations* (pp. 109-138). Philadelphia: F. A. Davis Company.

Fredericks, C. M. (1996b). Disorders of the spinal cord. In C. Fredericks & L. Saladin (Eds.), *Pathophysiology of the motor systems: Principles and clinical presentations* (pp. 394-423). Philadelphia: F. A. Davis Company.

Freed, M. M. (1984). Lesões traumáticas e congénitas da medula espinhal. In F. J. Kottke, J. K. Stillwell, & J. S. Lehmann (Eds.), *Kruzen: Tratado de medicina física e reabilitação* (3ª ed., pp. 667-697). São Paulo: Manole.

Fuhrer, M. J., Rintala, D. H., Hart, K. A., Clearman, R., & Young, N. E. (1993). Depressive symptomatology in persons with spinal cord injury who reside in a community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 74*, 255-260.

Galvin, L. R., & Godfrey, H. P. D. (2001). The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): Review of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation. *Spinal Cord, 39*, 615-627.

Geer, J. H., & Janssen, E. (2000). The sexual response system. In J. T. Cacioppo, L. G. Tassinary, & G. G. Berntson (Eds.), *Handbook of psychophysiology* (2nd ed., pp. 315-341). Cambridge: Cambridge University Press.

Gerdes, C. A. (1997). Psychophysiologic and laboratory testing. In M. L. Sipski & C. J. Alexander (Eds.), *Sexual function in people with disability and chronic illness: A health professional's guide* (pp. 47-74). Gaithersburg, MA: Aspen.

Gerhart, K. A., Weitzenkamp, D. A., Kennedy, P., Glass, C. A., & Charlifue, S. W. (1999). Correlates of stress in long-term spinal cord injury. *Spinal Cord, 37*, 183-190.

Gerschick, T. J., & Miller, A. S. (1995). Coming to terms. In D. Sabo & D. Gordon (Eds.), *Men's health and illness* (pp. 183-204). London: Sage.

Gertz, D. (1999). *Liebman's neuroanatomy made easy and understandable* (6th ed.). Gaithersburg, MA: Aspen.

Ghiglione, R., & Matalon, B. (2001) (4ª ed.). *O inquérito: Teoria e prática.* Oeiras: Celta Editora.

Gibson, C. J. (1992). Overview of spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 699-709.

Gittler, M. S., McKinley, W. O., Stiens, S. A., Groah, S. L., & Kirshblum, S. C. (2001). Spinal cord injury medicine: 3. Rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*(Suppl. 1), 565-571.

Giuliano, F., Hulding, C., El Masry, W. S., Smith, M. D., Osterloh, I. H., Orr, M., & Maytom, M. (1999). Randomized trial of sildenafil for the treatment of erectile dysfunction in spinal cord injury. *Annals of Neurology, 46*(1), 15-21.

Glass, C. A. (1999). *Spinal cord injury: Impact and coping* (1st ed.). Leicester: BPS Books.

Go, B. K., DeVivo, M. J., & Richards, J. S. (1995). The epidemiology of spinal cord injury. In S. Stove, J. DeLisa, & G. Whiteneck (Eds.), *Spinal cord injury: Clinical outcomes from the model systems* (pp. 21-55). Gaithersburg, MA: Aspen.

Goffman, E. (1968). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity.* Harmondsworth: Penguin.

Gonçalves, O. F. (2000). *Viver narrativamente: A psicoterapia como adjectivação da experiência.* Coimbra: Quarteto Editora.

Gribble, J. N., Miller, H. G., Rogers, S. M., & Turner, C. F. (1999). Interview mode and measurement of sexual behaviors: Methodological issues. *The Journal of Sex Research, 36*(1), 16-24.

Griffith, E. R., Tomko, M. A., & Timms, R. J. (1973). Sexual function in spinal cord--injured patients: A review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 54*, 539-542.

Guest, R. S., Klose, K. J., Needham-Shropshire, B. M., & Jacobs, P. L. (1997). Evaluation of a training program for persons with SCI paraplegic using the Parastep® 1 Ambulation System: Part 4. Effect on physical self-concept and depression. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, 804-807.

Guibentif, P. (1991). Tentativa para uma abordagem sociológica do corpo. *Sociologia – Problemas e Práticas, 9*, 77-87.

Guttman, L. (1976). *Spinal cord injuries: Comprehensive management and research* (2nd ed.). Boston: Blackwell Scientific Publications.

Haavio-Mannila, E., & Kontula, O. (1997). Correlates of increased sexual satisfaction. *Archives of Sexual Behavior, 26*(4), 399-419.

Hall, K. M., Cohen, M. E., Wright, J., Call, M., & Werner, P. (1999). Characteristics of the Functional Independence Measure in traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*(11), 1471-1476.

Halsted, L. S., Halsted, M. G., Salhoot, J. T., Stock, D. D., & Sparks, R. W. (1978). Sexual attitudes, behavior and satisfaction for able-bodied and disabled participants attending workshops in human sexuality. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 59*, 497-501.

Hammell, K. W. (1995). *Spinal cord injury rehabilitation.* London: Chapman & Hall.

Hampton, N. Z. (2001). Disability status, perceived health, social support, self-efficacy, and quality of life among people with spinal cord injury in the People's Republic of China. *International Journal of Rehabilitation Research, 24*, 69-71.

Hancock, K. M., Craig, A. R., Dickson, H. G., Chang, E., & Martin, J. (1993). Anxiety and depression over the first year of spinal cord injury: A longitudinal study. *Paraplegia, 31*, 349-357.

Harré, R. (1998). Sex and gender: Man and woman. In D. Welton (Ed.), *Body and flesh: A philosophical reader* (pp. 11-25). Oxford: Blackwell.

Harris, E. C., Barraclough, B. M., Grundy, D. J., Bamford, E. S., & Inskip, H. M. (1996). Attempted suicide and complete suicide in traumatic spinal cord injury: Case reports. *Spinal Cord, 34*, 752-753.

Harris, P., Patel, S., Green, W., & Naughton, J. (1973). Psychological and social reactions to acute spinal paralysis. *Paraplegia, 11*, 132-136.

Harvey, L. A., & Herbert, R. D. (2002). Muscle stretching for treatment and prevention of contracture in people with spinal cord injury. *Spinal Cord, 40*, 1-9.

Hawkins, D. A., & Heinemann, A. W. (1998). Substance abuse and medical complications following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 43*(3), 219-231.

Hayes, K. C., Hsieh, J. T., Wolfe, D. L., Potter, P. J., & Delaney, G. A. (2000). Classifying incomplete spinal cord injury syndromes: Algorithms based on the International Standards of Neurological and Functional Classification of Spinal Cord Injury Patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 81*, 644-652.

Heinemann, A.W., & Hawkins, D. (1995). Substance abuse and medical complications following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 40*(2), 125-140.

Helman, C. G. (1995). The body image in health and disease: Exploring patients' maps of body and self. *Patient Education and Counseling, 26*, 169-175.

Heruti, R. J., Katz, H., Menashe, Y., Weissenber, R., Raviv, G., Madjar, I., & Ohry, A. (2001). Treatment of male infertility due to spinal cord injury using rectal probe electroejaculation: The Israeli experience. *Spinal Cord, 39*, 168-175.

Heslinga, K. (1977). Psychosexual problems of the motor-disabled. In J. Money & H. Mustaph (Eds.), *Handbook of sexology* (pp. 939-944). Amsterdam: Elsevier/ North-Holland Biomedical Press.

Hiersemenzel, L.-P., Curt, A., & Dietz, V. (2000). From spinal shock to spasticity: Neuronal adaptations to a spinal cord injury. *Neurology, 54*, 1574-1582.

Higgins, J. G. (1978). Aspects of sexual response in adults with spinal-cord injury: A review of the literature. In J. LoPiccolo & L. LoPiccolo (Eds.), *Handbook of sex therapy* (pp. 387-410). New York: Plenum Press.

Hohmann, G. W. (1975). Psychological aspects of treatment and rehabilitation of the spinal cord injured person. *Clinical Orthopedics, 112*, 81-88.

Holicky, R., & Charlifue, S. (1999). Ageing with spinal cord injury: The impact of spousal support. *Disability and Rehabilitation, 21*(5/6), 250-257.

Horn, W., Yoels, W., Wallace, D., Macrina, D., & Wrigley, M. (1998). Determinants of self-efficacy among persons with spinal cord injuries. *Disability and Rehabilitation, 20*(4), 138-141.

Hudson, W. W. (1978a). *A measurement package for clinical workers*. Honolulu: University of Hawaii School of Social Work.

Hudson, W. W. (1978b). *A short-form scale to measure sexual dissatisfaction: Manual and paper*. Honolulu: University of Hawaii School of Social Work.

Hudson, W. W. (1998). Index of Sexual Satisfaction. In C. M. Davies, W. L. Yarber, R. Bauserman, G. Schreer, & S. L. Davis (Eds.), *Handbook of sexuality-related measures* (pp. 512-513). Thousand Oaks: Sage.

Hudson, W. W., Harrison, D. F., & Crosscup, P. C. (1981). A short-form scale to measure sexual discord in dyadic relationships. *The Journal of Sex Research, 17*, 157-174.

Hughes, B. (2000). Medicine and the aesthetic invalidation of disabled people. *Disability & Society, 15*(4), 555-568.

Hughes, B., & Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society, 12*(3), 325-340.

Hugo, V. (1967). *Nossa senhora de Paris* (Trad.). Porto: Lello e Irmão. [Obra original escrita em 1831]

Hultling, C., Giuliano, F., Quirk, F., Peña, B., Mishra, A., & Smith, M. D. (2000). Quality of life in patients with spinal cord injury receiving VIAGRA® (sildenafil citrate) for the treatment of erectile dysfunction. *Spinal Cord, 38*, 363-370.

Hyde, J. S., & DeLamater, J. (1997). *Understanding human sexuality* (6th ed.). Boston: McGraw-Hill.

Jablensky, A. (2000). Handicap and disability: Words versus concept. *Disability and Rehabilitation, 22*(11), 513-514.

Johnston, L. (2001). Human spinal cord injury: New and emerging approaches to treatment. *Spinal Cord, 39*, 609-613.

Jouannet, P., Chappelle, P. A., François, N., Heilporn, A., & Rouffet, A. J. (1981). La fonction génito-sexuelle. In M. Maury (Ed.), *La paraplégie chez l'adulte et chez l'enfant* (Ch. 29). Paris: Flammarion Médecine Sciences.

Joyce-Moniz, L. (1988). Da significação do stress em terapias cognitivas. *Psiquiatria Clínica, 9*, 267-270.

Jubala, J. A., & Brenes, G. (1988). Spinal cord injuries. In V. van Hasselt, P. Strain, & M. Hersen (Eds.), *Handbook of developmental and physical disabilities* (pp. 423-438). New York: Pergamon Press.

Judd, F. K., Stone, J., Webber, J. E., Brown, D. J., & Burrows, G. D. (1989). Depression following spinal cord injury: A prospective in-patient study. *British Journal of Psychiatry, 154*, 668-671.

Kakulas, B. A. (1999). The applied neuropathology of human spinal cord injury. *Spinal Cord, 37*, 79-88.

Kannisto, M., Merikanto, J., Alaranta, H., Hokkanen, H., & Sintonen, H. (1998). Comparison of health-related quality of life in three subgroups of spinal cord injury patients. *Spinal Cord, 36*, 193-199.

Kaplan, H. S. (1978). *The new sex therapy*. Middlesex: Penguin.

Kaplan, H. S. (1983). *O desejo sexual*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

Karacan, I., Koyuncu, H., Pekel, Ö, Sümbüloglu, G., Kirnap, M., Dursun, H., Kalkan, A., Cengiz, A., Yalinkiliç, A., Ünalan, H., Nas, K., Orkun, S., & Tekeoglu, I. (2002). Traumatic spinal cord injuries in Turkey: A nation-wide epidemiological study. *Spinal Cord, 38*, 697-701.

Kemp, B., & Krause, J. S. (1999). Depression and life satisfaction among people ageing with post-polio and spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation, 21*(5/6), 241-249.

Kemp, B., Krause, J. S., & Adkins, R. (1999). Depression among African Americans, Latinos, and Caucasians with spinal cord injury: An exploratory study. *Rehabilitation Psychology, 44*(3), 235-247.

Kennedy, P. (1991). Counselling with spinal cord injured people. In H. Davis & L. Fallowfield (Eds.), *Counselling and communication in health care* (pp. 129-144). London: Wiley.

Kennedy, P., & Duff, J. (2001). Post traumatic stress disorder and spinal cord injuries. *Spinal Cord, 39*, 1-10.

Kennedy, P., Fisher, K., & Pearson, E. (1988). Ecological evaluation of a rehabilitative environment for spinal cord injured people: Behavioural mapping and feedback. *British Journal of Clinical Psychology, 27*, 239-246.

Kennedy, P., Rogers, B., Speer, S., & Frankel, H. (1999). Spinal cord injuries and attempted suicide: A retrospective review. *Spinal Cord, 37*, 847-852.

Kennedy, S., & Over, R. (1990). Psychophysiological assessment of male sexual arousal following spinal cord injury. *Archives of Sexual Behavior, 19*(1), 15-27.

Kettl, P., & Milton, S. (1998). Sexuality after Spinal Cord Injury Questionnaire. In C. M. Davis, W. L. Yarber, R. Bauserman, G. Schreer, & S. L. Davis, *Handbook of sexuality-related measures* (pp. 179-182). Thousand Oaks: Sage.

Kettl, P., Zarefoss, S., Jacoby, K., Garman, C., Hulse, C., Rowley, F., Corey, R., Sredy, M., Bixler, E., & Tyson, K. (1991). Female sexuality after spinal cord injury. *Sexuality and Disability, 9*(4), 287-295.

King, C., & Kennedy, P. (1999). Coping effectiveness training for people with spinal cord injury: Preliminary results of a controlled trial. *British Journal of Clinical Psychology, 38*, 5-14.

Kirby, R. L. (1998). Impairment, disability and handicap. In J. Delisa & B. Gans (Eds.), *Rehabilitation medicine: Principles and practice* (3rd ed., pp. 55-61). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven.

Kirshblum, S. C., Groah, S. L., McKinley, W. O., Gittler, M. S., & Stiens, S. A. (2002). Spinal cord injury medicine: 1. Etiology, classification, and acute medical management. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83* (Suppl. 1), 50-57.

Kiwerski, J. E. (1993). The causes, sequelae and attempts at prevention of cervical spinal injuries in Poland. *Paraplegia, 31*(8), 527-533.

Knussen, C., & Cunningham, C. C. (1988). Stress, disability and handicap. In S. Fisher & J. Reason (Eds.), *Handbook of life stress, cognition and health* (pp. 335-350). New York: John Wiley & Sons.

Krause, J. S. (1998a). Skin sores after spinal cord injury: Relationship to life adjustment. *Spinal Cord, 36*, 51-56.

Krause, J. S. (1998b). Changes in adjustment after spinal cord injury: A 20-year longitudinal study. *Rehabilitation Psychology, 43*(1), 41-55.

Krause, J. S. (1998c). Aging and life adjustment after spinal cord injury. *Spinal Cord, 36*, 320-328.

Krause, J. S. (1998d). Subjective well-being after spinal cord injury: Relationship to gender, race-ethnicity, and chronologic age. *Rehabilitation Psychology, 43*(4), 282-296.

Krause, J. S. (2000). Aging after spinal cord injury: An exploratory study. *Spinal Cord, 38*, 77-83.

Krause, J. S. (2001). An exploratory study of pressure ulcers after spinal cord injury: Relationship to protective behaviors and risk factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82*(1), 107-113.

Krause, J. S., & Anson, C. A. (1997a). Adjustment after spinal cord injury: Relationship to gender and race. *Rehabilitation Psychology, 42*(1), 31-46.

Krause, J. S., & Anson, C.A. (1997b). Adjustment after spinal cord injury: Relationship to participation in employment or educational activities. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 40*(3), 202-214.

Krause, J. S., Stanwyck, C. A., & Maides, J. (1998). Locus of control and life adjustment: Relationship among people with spinal cord injury. *Rehabilitation Counselling Bulletin, 41*(3), 162-172.

Krause, J. S., & Sternberg, M. (1997). Aging and adjustment after spinal cord injury: The roles of chronologic age, time since injury and environmental change. *Rehabilitation Psychology, 42*(4), 287-302.

Krause, J. S., Sternberg, M., Lottes, S., & Maides, J. (1997). Mortality after spinal cord injury: An 11-year prospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, 815-821.

Krause, J. S., Sternberg, M., Maides, J., & Lottes, S. (1998). Employment after spinal cord injury: Differences related to geographic region, gender, and race. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79*, 615-624.

Krause, J. S., Vines, C. L., Farley, T. L., Sniezek, J., & Coker, J. (2001). An exploratory study of pressure ulcers after spinal cord injury: Relationship to protective behaviors and risk factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82*(1), 107-113.

Kreuter, M. (2000). Spinal cord injury and partner relationships. *Spinal Cord, 38*, 2-6.

Kreuter, M., Sullivan, M., Dahllöf, A. G., & Siösteen, A. (1998). Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord, 36*, 252-261.

Kreuter, M., Sullivan, M., & Siösteen, A. (1994). Sexual adjustment after spinal cord injury (SCI) focusing on partner experiences. *Paraplegia, 32*, 225-235.

Kreuter, M., Sullivan, M., & Siösteen, A. (1996). Sexual adjustment and quality of relationships in spinal paraplegia: A controlled study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 541-548.

La Fuente de Carvalho, J. (2000). Fisiologia da erecção. In Sociedade Portuguesa de Andrologia (Ed.), *Andrologia clínica* (pp. 255-265). Porto: SPA.

La Fuente de Carvalho, J., & Lima, E. (2000). Anatomia do pénis. In Sociedade Portuguesa de Andrologia (Ed.), *Andrologia clínica* (pp. 247-253). Porto: SPA.

Lamb, B., & Layzell, S. (1994). *Disabled in Britain: A world apart*. London: SCOPE.

Langer, K. G. (1984). Depression and denial in psychotherapy of persons with disabilities. *American Journal of Psychotherapy, 48*(2), 181-191.

Lanig, I. S., & Lammertse, D. P. (1992). The respiratory system in spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 725-740.

Laskiwski, S., & Morse, J. (1993). The patient with spinal cord injury: The modification of hope and expressions of despair. *Canadian Journal of Rehabilitation, 6*(3), 143-153.

Laumann, E. O., Paik, A., & Rosen, R. C. (1999). Sexual dysfunction in the United States: Prevalence and predictors. *Journal of the American Medical Association, 281*, 537-544.

Lawrence, B. (1991). Self-concept formation and physical handicap: Some educational implications for integration. *Disability, Handicap & Society, 6*(2), 139-146.

Lawrence, D. H. (192?/1997). *O amante de Lady Chatterley* (2ª ed., trad.). Mem Martins: Europa-América.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lazarus, R. S., & Launier, R. (1978). Stress related transactions between person and environment. In L. Pervin & M. Lewis (Eds.), *Perspectives in international psychology* (pp. 287-327). New York: Plenum Press.

Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. Paris: Presses Universitaires de France.

Le Breton, D. (1992). *Des visages*. Paris: Métaillé.

Le Chapelain, L., van Tam, N., Barat, M., Mazaux, J. M., & Joseph, P. A. (1998). Ejaculatory stimulation, quality of semen and reproductive effects in spinal cord injury men. *Spinal Cord, 36*, 132-136.

Ledue, B. E., Roy, D., & Poulin, O. (1992). The use of physostigmine in men with spinal cord injury with ejaculatory dysfunction. *Canadian Journal of Rehabilitation, 5*(4), 231-235.

Leiblum, S. R., & Pervin, L. A. (1980). *Principles and practice of sex therapy*. New York: The Guilford Press.

Lemon, M. A. (1993). Sexual counseling and spinal cord injury. *Sexuality and Disability, 11*(1), 73-97.

Leriche, A., & Minaire, P. (1982). La rééducation sexuelle du blessé medulaire de sexe masculin. In P. Minaire (Dir.), *Paraplégie et tetraplégie* (2ème éd., pp. 199-205). Paris: Masson.

Leventhal, H., & Diefenbach, M. (1991). The active side of illness cognition. In J. A. Skelton & R. T. Croyle (Eds.), *Mental representation in health and illness* (pp. 247-272). New York: Springer-Verlag.

Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Medical psychology* (Vol. 2, pp. 7-30). New York: Pergamon.

Leventhal, H., & Nerenz, D. (1985). The assessment of illness cognition. In P. Karoly (Ed.), *Measurement strategies in health psychology* (pp. 517-554). New York: John Wiley & Sons.

Leventhal, H., Nerenz, D. R., & Steele, D. J. (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer (Eds.), *Handbook of psychology and health* (Vol. IV, pp.219-252). Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Liang, H.-W., Wang, Y.-H., Wang, T.-G., Tang, F.-T., Lai, J.-S., & Lien, I.-N. (1996). Clinical experience in rehabilitation of spinal cord injury associated with schizofrenia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 283-286.

Lianza, S., Casalis, M. E. P., Greve, J. M., & Eichberg, R. (2001). A lesão medular. In S. Lianza (Coord./Ed.), *Medicina de reabilitação* (3ª ed., pp. 299-322). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Light, R. (2000, December/January). Disability theory. Social model or unsociable muddle? *Disability Tribune*, 10-13.

Linsenmeyer, T. A., & Perkash, I. (1991). Infertility in men with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 29*, 443-446.

Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity.* New York: New York University Press.

Lopes, A., & Faria, F. (2001). Avaliação funcional das lesões medulares causadas por neoplasias. *Arquivos de Fisiatria, 8*(2), 49-56.

Lopes, A. J. L., Roque, A. M., Carneiro, M. B., & Bento, M. E. C. (1995). *As barreiras invisíveis da integração.* Lisboa: Associação dos Deficientes das Forças Armadas.

Lopes, M. A. (1998). Os pobres e a assistência pública. In J. Mattoso (Dir.), *História de Portugal: Vol. V. O liberalismo (1807-1890)* (pp. 427-437). Lisboa: Editorial Estampa.

López, F., & Fuertes, A. (1999). *Para compreender a sexualidade.* Lisboa: Associação para o Planeamento da Família.

Lorber, J. (1994). *Paradoxes of gender.* New Haven and London: Yale University Press.

Losoya, S., Eisenberg, N., & Fabes, R. A. (1998). Developmental issues in the study of coping. *International Journal of Behavioral Development, 22*(2), 287-313.

Lou, M. F., Dai, Y. T., & Catanzaro, M. (1997). A pilot study to assess the relationships among coping, self-efficacy and functional improvement in men with paraplegia. *International Journal of Rehabilitation Research, 20*, 99-105.

Loureiro Maior, I. M. M. (1988). *Reabilitação sexual do paraplégico e tetraplégico.* Rio de Janeiro: Revinter.

Lys, K., & Pernice, R. (1995). Perceptions of positive attitudes toward people with spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research, 18*, 35-43.

Machado Vaz, J. G. F. (1988). *O Ensino da sexologia – Relato de uma experiência.* Tese de doutoramento não publicada, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.

Macleod, A. D. (1988). Self-neglect of spinal injured patients. *Paraplegia, 26*(5), 340-349.

Manns, P. J., & Chad, K. E. (1999). Determining the relation between quality of life, handicap, fitness, and physical activity for persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*, 1566-1571.

Marino, R. J., & Crozier, K. S. (1992). Neurologic examination and functional assessment after spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 829-852.

Marks, D. (1999). Dimensions of oppression: Theorising the embodied subject. *Disability & Society, 14*(5), 611-626.

Martins, F., Freitas, F., & Martins, L. (1999). Epidemiologia e tratamento dos traumatizados vértebro-medulares. Avaliação na Região Centro. *Arquivos de Fisiatria, 6*, 5-26.

Martins, F., Freitas, F., Martins L., Dartigues, J. F., & Barat, M. (1998). Spinal cord injuries – Epidemiology in Portugal's central region. *Spinal Cord, 36*, 574-578.

Martins, F., & Martins, L. (2000). Tratamento dos traumatizados vertebro-medulares. O passado e o presente. Que futuro? *Arquivos de Fisiatria, 7*, 131-154.

Massagli, T. L., Dudgeon, B. J., & Ross, B. W. (1996). Educational performance and vocational participation after spinal cord injury in childhood. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 995-999.

Masters, W. H., & Johnson, V. E. (1966). *Human sexual response*. Boston: Little, Brown.

Masters, W. H., & Johnson, V. E. (1970). *Human sexual inadequacy*. Boston: Little, Brown.

Matarazzo, J. D. (1984). Behavioral health: A 1990 challenge for health services professions. In J. D. Matarazzo, S. M. Weiss, J. A. Herd, & N. E. Miller (Eds.), *Behavioral health* (pp. 3-40). New York: John Wiley & Sons.

Maynard, F. M., Bracken, M. B., Creasey, G., Ditunno, J. F., Donovan, W. H., Ducker, T. B., Garber, S. L., Marino, R. J., Stover, S. L., Tator, C. H., Waters, R. L., Wilberger, J. E., & Young, W. (1997). International standards for neurological and functional classification of spinal cord injury. *Spinal Cord, 35*, 266-274.

Maytom, M. C., Derry, F. A., Dinsmore, W. W., Glass, C. A., Smith, M. D., Orr, M., & Osterloh, I. H. (1999). A two part pilot study of sildenafil (Viagra™) in men with dysfunction caused by spinal cord injury. *Spinal Cord, 37*, 110-116.

McColl, M. A., & Rosenthal, C. (1994). A model of resource needs of aging spinal cord injured men. *Paraplegia, 32*, 261-270.

McColl, M. A., & Skinner, H. A. (1996). Spinal cord injury and lifestyle health risks. *Canadian Journal of Rehabilitation, 9*(2), 69-82.

McColl, M. A., Stirling, P., Walker, J., Corey, P., & Wilkins, R. (1999). Expectations of independence and life satisfaction among ageing spinal cord injured adults. *Disability and Rehabilitation, 21*(5/6), 231-240.

McColl, M. A., Walker, J., Stirling, P., Wilkins, R., & Corey, P. (1997). Expectations of life and health among spinal cord injured adults. *Spinal Cord, 35*, 818-828.

McKinley, W. O., Gittler, M. S., Kirshblum, S. C., Stiens, S. A., & Groah, S. L. (2002). Spinal cord injury medicine: 2. Medical complications after spinal cord injury: Identification and management. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*(Suppl. 1), 58-64.

McKinley, W. O., Jackson, A. B., Cardenas, D. D., & DeVivo, M. J. (1999). Long-term medical complications after traumatic spinal cord injury: A regional model systems analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*(11), 1402-1410.

McKinley, W. O., Kolakowsky, S. A., & Kreutzer, J. S. (1999). Substance abuse, violence, and outcome after traumatic spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*(4), 306-312.

Milligan, M. S., & Neufeldt, A. H. (1998). Postinjury marriage to men with spinal cord injury: Women's perspectives on making a commitment. *Sexuality and Disability, 16*, 117-132.

Milligan, M. S., & Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability, 19*(2), 91-109.

Mitchell, D., & Snyder, S. (1997). Introduction: Disability studies and the double bind of representation. In D. Mitchell & S. Snyder (Eds.), *The body and physical difference: Discourses of disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

Monga, M., Bernie, J., & Rajasekaran, M. (1999). Male infertility and erectile dysfunction in spinal cord injury: A review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*, 1331-1339.

Moore, A. D., Bombardier, C. H., Brown, P. B., & Patterson, D. R. (1994). Coping and emotional attributions following spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation and Research, 17*, 39-48.

Moore, J. T., & Goldstein, Y. (1980). Sexual problems among family medicine patients. *Journal of Family Practice, 10*, 243-247.

Moos, R. H. (1982). Coping with acute health crisis. In T. Millon, C. Green, & R. Meagher (Eds.), *Handbook of clinical health psychology*. New York: Plenum Press.

Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1993). Coping resources and processes: Current concepts and measures. In L. Goldberger and S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (pp. 234-257). New York: Free Press.

Moreira, A. (1999). *A disfunção eréctil*. Porto: Laboratórios Pfizer.

Moreno, H. B. (1985). *Marginalidade e conflitos sociais em Portugal nos séculos XIV e XV*. Lisboa: Presença.

Morris, J. (1991). *Pride against prejudice*. London: Women's Press.

Narum, G. D., & Rodolfa, E. R. (1984). Sex therapy for the spinal cord injured client: Suggestions for professionals. *Professional Psychology: Research and Practice, 15*(6), 775-784.

Naso, F. (1992). Cardiovascular problems in patients with spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 741-749.

Neves, J., Coutinho, A. M., & Rosa, G. (2000). Anátomo-fisiologia da ejaculação. In Sociedade Portuguesa de Andrologia (Ed.), *Andrologia clínica* (pp. 369-373). Porto: SPA.

Ninni, W., Claes, H., Richard, L., Ake, S., & Magnus, W. (1997). Sexuality in women with traumatic spinal cord injury. *Acta Obstetrics et Gynecologica Scandinavica, 76*(10), 997-983.

Nobunaga, A. I., Go, B. K., & Karunas, R. B. (1999). Recent demographic and injury trends in people served by the model spinal cord injury care systems. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*(11), 1372-1382.

Nordqvist, I. (1986). *Sexuality and disability: A matter that concerns all of us.* Stockholm: Swedish Institute for the Handicapped.

North, N. T. (1999). The psychological effects of spinal cord injury: A review. *Spinal Cord, 37*, 671-679.

Nosek, M. A., Rintala, D. H., Young, M. E., Howland, C. A., Foley, C. C., Rossi, D., & Chanpong, G. (1996). Sexual functioning among women with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 107-115.

O'Donnell, M. P. (1986). Definition of health promotion. *American Journal of Health Promotion, 1*(1), 4-5.

Ogden, J. (1996). *Health psychology: A textbook.* Buckingham: Open University Press.

Ohl, D. A., & Bennett, C. J. (1991). Practical urology in spinal cord injury: Sexual and fertility concerns. In K. F. Parsons & J. M. Fitzpatrick (Eds.), *Clinical practice in urology* (pp. 77-91). London: Springer-Verlag.

Ohl, D. A., Menge, A. C., & Sønsken, J. (1996). Penile vibratory stimulation in spinal cord injured men: Optimized vibration parameter and prognostic factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 903-905.

Ohl, D. A., Sønsken, J., Menge, A. C., McCabe, M., & Keller, L. M. (1997). Electroejaculation versus vibratory stimulation in spinal cord injured men: Sperm quality and patient preference. *The Journal of Urology, 157*, 2147-2149.

Oliver, M. (1983). *Social work with disabled people*. London: Macmillan.

Pacheco, J. (1998). *O tempo e o sexo*. Lisboa: Livros Horizonte.

Pacheco, J. (2000). *O sexo por cá*. Lisboa: Livros Horizonte.

Page, R. C., Cheng, H. P., Pate, T. C., Mathus, B., Pryor, D., & Ko, J. C. (1987). The perceptions of spinal cord injured persons toward sex. *Sexuality and Disability, 8*, 112-132.

Pais Ribeiro, J. L. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica, 2-3*(XII), 179-191.

Pais Ribeiro, J. L. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.

Panser, L. A., Rhodes, T., Girman, C. J., Guess, H. A., Chute, C. G., Oesterling, J. E., Lieber, M. M., & Jacobsen, S. J. (1995). The Olmsted County study of urinary symptoms and health status among men. *Journal of the American Geriatrics Society, 43*, 1107-1111.

Pearson, V., & Klook, A. (1989). Sexual behaviour following paraplegia: An exploratory study in Hong Kong. *Disability, Handicap and Society, 4*(3), 285-296.

Perrigot, M. (1981). Bilan urologique et neurosexologique. In A. Grossiord & J.-P. Held, *Médicine de rééducation* (pp. 135-144). Paris: Flammarion Médicine--Sciences.

Perrot, M. (1990a). Os actores – A família triunfante. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. IV. Da Revolução à Grande Guerra* (pp. 93-105). Porto: Afrontamento.

Perrot, M. (1990b). Os actores – Funções da família. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. IV. Da Revolução à Grande Guerra* (pp. 105-121). Porto: Afrontamento.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (1998). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS.* Lisboa: Sílabo.

Peters, S. (2000). Is there a disability culture? A syncretisation of three possible world views. *Disability & Society, 15*(4), 583-601.

Phelps, J., Albo, M., Dunn, K., & Joseph, A. (2001). Spinal cord injury and sexuality in married or partnered men: Activities, function, needs and predictors of sexual adjustment. *Archives of Sexual Behavior, 30*(6), 591-602.

Phelps, G., Brown, M., Chen, O., Dunn, M., Lloyd, E., Stefanick, M. L., Davidson, J. M., & Perkash, I. (1983). Sexual experiences and plasma testosterone levels in male veterans after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 64*, 47-52.

Pimenta, A., & Moreira, A. (1987). As doenças. In F. Allen Gomes, A. Albuquerque, & J. Silveira Nunes (Coords.), *Sexologia em Portugal* (Vol. I, pp. 205-212). Lisboa: Texto Editora.

Pinheiro, J. P. (1994). Patologia vérbetro-medular, bioquímica e prognóstico funcional: Parte I. *Arquivos de Fisiatria, 1*(1), 29-50.

Pinto, M. F. (1999). *Os indigentes. Entre a assistência e a repressão*. Lisboa: Livros Horizonte.

Piotrowski, C., Sherry, D., & Keller, J. (1985). Psychodiagnostic test usage: A survey of the Society for Personality Assessment. *Journal of Personality Assessment, 49*, 15-29.

Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. In J. A. Hatch & R. Wisniewski (Eds.), *Life history and narrative* (pp. 5-23). London: The Falmer Press.

Pontari, M. A., & Bauer, S. B. (1994). Urologic issues in spinal cord injury: Assessment, management, outcome, and research needs. In R. R. Betz & M. J. Mulcahey (Eds.), *The child with spinal cord injury* (pp. 213-231). Rosemont, IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons.

Popovic, M. R., Curt, A., Keller, T., & Dietz, V. (2001). Functional electrical stimulation for grasping and walking: Indications and limitations. *Spinal Cord, 39*, 403-412.

Price, C., Makintubee, S., Herndon, W., et al. (1994). Epidemiology of traumatic spinal cord injury and acute hospitalisation and rehabilitation charges for spinal cord injuries in Oklahoma, 1988-1990. *American Journal of Epidemiology, 139*, 37-47.

Prost, A. (1991). Fronteiras e espaços do privado – A família e o indivíduo. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. V. Da Primeira Guerra Mundial aos nossos dias* (pp. 61-115). Porto: Afrontamento.

Putzke, J. D., Richards, J. S., Hicken, B. L., & DeVivo, J. (2002). Predictors of life satisfaction: A spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 83*, 555-561.

Putzke, J. D., Richards, J. S., Hicken, B. L., Ness, T. J., Kezar, L., & DeVivo, M. (2002). Pain classification following spinal cord injury: The utility of verbal descriptions. *Spinal Cord, 40*, 118-127.

Radnitz, C. L., Hsu, L., Tirch, D. D., Willard, J., Lillian, L. B., Walczak, S., Festa, J., Perez-Strumolo, L., Broderick, C. P., Binks, M., Schlein, I., Bockian, N., Green, L., & Cytryn, A. (1998). A comparison of posttraumatic stress disorder in veterans with and without spinal cord injury. *Journal of Abnormal Psychology, 107*(4), 676-680.

Radnitz, C. L., McGrath, R. E., Tirch, D. D., Willard, J., Perez-Strumolo, L., Festa, J., Binks, M., Broderick, C. P., Schlein, I. S., Walczak, S., & Lillian, L. B. (1997). Use of the Beck Depression Inventory in veterans with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 42*(2), 93-101.

Ragnarsson, K. T., & Gordon, W. A. (1992). Rehabilitation after spinal cord injury: The team approach. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 853-878.

Requixa, A. F. (1987). Anatomia e fisologia da resposta sexual masculina. In F. Allen Gomes, A. Albuquerque, & J. Silveira Nunes (Coords.), *Sexologia em Portugal* (Vol. I, pp. 31-48). Lisboa: Texto Editora.

Revel, J. (1990). Configurações da privatização – As práticas da civilidade. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. III. Do Renascimento ao Século das Luzes* (pp. 169-211). Porto: Afrontamento.

Ribeiro, J. L. P. (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica, 2-3*(XII), 179-191.

Richards, J. S., Bombardier, C. H., Tate, D., Dijkers, M., Gordon, W., Shewchuk, R., & DeVivo, M. J. (1999). Access to the environment and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*(11), 1501-1506.

Riddell, S. (1996). Theorising special education needs in a changing political climate. In L. Barton (Ed.), *Disability & society: Emerging issues and insights* (pp. 83-107). London: Longman.

Rieser, T. V., Mudiyam, R., & Waters, R. L. (1985). Orthopedic evaluation of spinal cord injury and management of vertebral fractures. In H. Adkins (Ed.), *Spinal cord* (pp. 1-36). New York: Churchill Livingstone.

Rintala, D. H., Loubser, P. G., Castro, J., Hart, K., & Fuhrer, M. J. (1998). Chronic pain in a community-based sample of men with spinal cord injury: Prevalence, severity, and relationship with impairment, disability, handicap, and subjective well-being. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79*, 604-614.

Rodrigues, I. T., & Rodrigues, C. B. (2000). A minoria silenciosa...: Relacionamento conjugal e satisfação sexual em mulheres e casais inférteis. In J. L. Pais Ribeiro, I. Leal, & M. R. Dias (Eds.), *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde* (pp. 339-352). Lisboa: ISPA.

Rohe, D. E., & Krause, J. S. (1999). Vocational interests of middle-aged men with traumatic spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 44*(2), 160-175.

Romeo, A. J., Wanlass, R., & Arenas, S. (1993). A profile of psychosexual functioning in males following spinal cord injury. *Sexuality and Disability, 11*(4), 269-276.

Rosa, L. (1990). *Depois da guerra.* Lisboa: Edição do Autor.

Rossignol, C. (1998). Classification Internationale des Altérations du Corps, Invalités et Handicaps: «Modèles» et enjeu du processus de révision. *Handicaps et Inadaptations, 79-80*, 49-65.

Rotter, J. B. (1996). Generalised expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied, 80*, 1-28.

Rouche, M. (1989). Alta Idade Média Ocidental – O corpo e o coração. In P. Ariès & G. Duby (Dir.), *História da vida privada: Vol. I: Do Império Romano ao ano mil* (pp. 437-467). Porto: Afrontamento.

Rouvière, H., & Delmas, A. (1999a). *Anatomía humana descriptiva, topográfica y funcional: Tomo II. Tronco* (10ª ed). Barcelona: Masson.

Rouvière, H., & Delmas, A. (1999b). *Anatomía humana descriptiva, topográfica y funcional: Tomo III: Miembros. Sistema nervioso central* (10ª ed). Barcelona: Masson.

Rowland, D. L. (1999). Issues in the laboratory study of human sexual response: A synthesis for the nontechnical sexologist. *The Journal of Sex Research, 36*(1), 3-15.

Roy-Camille, R., Held, J. P., Saillant, G., Derlon, J. M., & Picard, A. (1981). Les traumatismes médullaires. In *Encyclopédie médique et chirurgique: Neurologie* (17685, A^{10}). Paris: Editions Techniques.

Rucker, B., Carpenter, C., & Szasz, G. (1989). Survey of men with spinal cord injuries demonstrates interest in fertility enhancement. *Canadian Journal of Rehabilitation, 3*(1), 37-41.

Rutkowski, S. B., Geraghty, T. J., Hagen, D. L., Bowers, D. M., Craven, M., & Middleton, J. W. (1999). A comprehensive approach to the management of male infertility following spinal cord injury. *Spinal Cord, 37*, 508-514.

Rutter, D. R., Quine, L., & Albery, I. P. (1998). Perceptions of risk in motorcyclists: Unrealistic optimism, relative optimism and predictions of behaviour. *British Journal of Psychology, 89*, 681-696.

Saboe, L. A., Darrah, J. M., Pain, K. S., & Guthrie, J. (1997). Early predictors of functional independence 2 years after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, 644-650.

Sammallahti, P., Kannisto, M., & Aalberg, V. (1996). Psychological defenses and psychiatric symptoms in adults with pediatric spinal cord injuries. *Spinal Cord, 34*, 669-672.

Sampaio, J. S. (1982). A criança deficiente e a sexualidade. *Reabilitação, 2*(11), 39-42.

Sampaio, J. S. (1987). Sexualidade e deficiência: A sexualidade do deficiente motor por lesão vertebro-medular. In F. Allen Gomes, A. Albuquerque, & J. S. Nunes (Coords.), *Sexologia em Portugal* (Vol. I, pp. 331-338). Lisboa: Texto Editora.

Sampaio, S. (1991). A sexualidade do doente com lesão medular. *Planeamento Familiar, 51*, 5-6.

Samsa, G. P., Patrick, C. H., & Feussner, J. R. (1993). Long-term survival of veterans with traumatic spinal cord injury. *Archives of Neurology, 50*, 909-914.

Sánchez Ramos, A., Vidal, J., Jáuregui, M. L., Barrera, M., Recio, C., Giner, M., Toribio, L., Salvador, S., Sanmartín, A., Fuente, M., Santos, J. F., Juan, F. J., Moraleda, S., Méndez, J. L., Ramírez, L., & Casado, R. M. (2001). Efficacy, safety and predictive factors of therapeutic success with sildenafil for erectile dysfunction in patients with different spinal cord injuries. *Spinal Cord, 39*, 637-643.

Santinho Martins, A. (2000a). Aspectos orgânicos das alterações do desejo sexual dos homens. In Sociedade Portuguesa de Andrologia (Ed.), *Andrologia clínica* (pp. 229-235). Porto: SPA.

Santinho Martins, A. (2000b). Perturbações da ejaculação. In Sociedade Portuguesa de Andrologia (Ed.), *Andrologia clínica* (pp. 375-384). Porto: SPA.

Santinho Martins, A. (2000c). Anátomo-fisiologia do orgasmo masculino. In Sociedade Portuguesa de Andrologia (Ed.), *Andrologia clínica* (pp. 407-411). Porto: SPA.

Saravanan, B., Manigandan, C., Macaden, A., Tharion, G., & Bhattacharji, S. (2001). Re-examining the psychology of spinal cord injury: A meaning centered approach from a cultural perspective. *Spinal Cord, 39*, 323-326.

Schackelford, M., Farley, T., & Vines, C. (1998). A comparison of women and men with spinal cord injury. *Spinal Cord, 36*, 337-339.

Schmidt, R. (1988). *Motor control and learning.* Champaign: Human Kinetics Publishers.

Schmitz, T. J. (1988). Traumatic spinal cord injury. In S. B. O'Sullivan & T. J. Schmitz (Eds.), *Physical rehabilitation: Assessment and treatment* (2nd ed, pp. 545-588). Philadelphia: F. A. Davis Company.

Schover, L. R., & Jensen, S. B. (1988). *Sexuality and chronic illness: A comprehensive approach.* New York: The Guildford Press.

Schuler, M. (1982). Sexual counseling for the spinal cord injured: A review of five programs. *Journal of Sex and Marital Therapy, 8*(3), 241-252.

Scivoletto, G., Petrelli, A., Di Lucente, L., & Castellano, V. (1997). Psychological investigation of spinal cord injury patients. *Spinal Cord, 35*, 516-520.

Secretariado Nacional de Reabilitação (1996). *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens: Síntese dos resultados globais* (Cadernos SNR, 8). Lisboa: SNR.

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (1998). *Inquérito Nacional às Incapacidades, Deficiências e Desvantagens* (Cadernos SNR, 9, 2ª ed.). Lisboa: SNIRPD.

Seidel, A. C. (1982). Spinal cord injury. In M. Loggins (Ed.), *Adult rehabilitation: A team approach for therapists* (pp. 325-346). Boston:

Seymour, W. (1998). *Remaking the body: Rehabilitation and change.* London: Routledge.

Sha'Ked, A. (1978). *Human sexuality in physical and mental illnesses and disabilities.* Bloomington: Indiana University Press.

Shakespeare, T. (1994). Cultural representation of disabled people: Dustbins for disavowal? *Disability & Society, 9*(3), 283-299.

Shakespeare, T. (1996). Power and prejudice: Issues of gender, sexuality and disability. In L. Barton (Ed.), *Disability & society: Emerging issues and insights* (pp. 191-214). London: Longman.

Shakespeare, T. (1999). The sexual politics of disabled sexuality. *Sexuality and Disability, 17*(1), 53-64.

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, R., & Davies, D. (1996). *The sexual politics of disability*. London and New York: Cassell.

Shavelson, R. J., & Bolus, R. (1982). Self-concept: The inter-play of theory and methods. *Journal of Educational Psychology, 74*(1), 3-17.

Shavelson, R. J., Hubner, J. J., & Stanton, J. C. (1976). Self-concept: Validation of construct interpretations. *Review of Educational Research, 46*, 407-441.

Shaver, P., & Freedman, J. (1976). Your pursuit of happiness. *Psychology Today, 10*, 26-29, 31-32.

Shewchuk, R. M., Richards, J. S., & Elliott, T. R. (1998). Dynamic processes in health outcomes among caregivers of patients with spinal cord injuries. *Health Psychology, 17*(2), 125-129.

Shilling, C. (1993). *The body and social theory*. London: Sage.

Shumaker, S., Anderson, R., & Czajkowski, S. (1990). Psychological tests and scales. In B. Spliker (Ed.), *Quality of life assessments in clinical trials* (pp. 95-113). New York: Raven Press.

Siddall, P. J., & Loeser, J. D. (2001). Pain following spinal cord injury. *Spinal Cord, 39*(2), 63-73.

Siller, J. (1969). Psychological situation of the disabled with spinal cord injuries. *Rehabilitation Literature, 30*, 325-329.

Silveira Nunes, J. (2000). Aspectos históricos e epistemológicos da sexologia clínica. In J. Gomes-Pedro & A. Barbosa (Eds.), *Sexualidade* (pp. 9-25). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Silver, J. R. (2002). Spinal cord injuries resulting from horse riding accidents. *Spinal Cord, 40*, 264-271.

Siösteen, A., Lundqvist, C., Blomstrand, C., Sullivan, L., & Sullivan, M. (1990). Sexual ability, activity, attitudes and satisfaction as a part of adjustment in spinal cord injured subjects. *Paraplegia, 28*, 285-295.

Sipski, M. L. (1997). Spinal cord injury and sexual function: An educational model. In M. L. Sipski & C. J. Alexander (Eds.), *Sexual function in people with disability and chronic illness: A health professional's guide* (pp. 149-176). Gaithersburg, MA: Aspen.

Sipski, M. L., & Alexander, C. J. (1992). Sexual function and dysfunction after spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 811-829.

Sipski, M. L., & Alexander, C. J. (1997). Impact of disability or chronic illness on sexual function. In M. L. Sipski & C. J. Alexander (Eds.), *Sexual function in people with disability and chronic illness: A health professional's guide* (pp. 3-12). Gaithersburg, MA: Aspen.

Sipski, M. L., & Alexander, C. J. (1998). Sexuality and disability. In J. A. DeLisa & B. M. Gans (Eds.), *Rehabilitation medicine: Principles and practices* (3rd ed, pp. 1107-1129). Philadelphia: Lippincott-Raven.

Sjogren, K., & Egberg, K. (1983). The sexual experience in younger males with complete spinal cord injury. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 9*, 189-194.

Smith, B. S., & Porter, L. D. (1992). Decubitus ulcers and skin and nail changes after spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 797-809.

Soares, C. (2000). Aspectos psicológicos das alterações do desejo sexual do homem. In Sociedade Portuguesa de Andrologia (Ed.), *Andrologia clínica* (pp. 237-244). Porto: SPA.

Sófocles (1992). *Édipo Rei*. Lisboa: Editorial Inquérito. [Obra original escrita c. 430 a.C.]

Somerfield, M. R. (1997). The utility of systems models of stress and coping for applied research: The case of cancer adaptation. *Journal of Health Psychology, 2*(2), 133-151.

Sønsken, J., Ohl, D. A., Momose, H., Rocha, F. T., Barros, T. E. P., & Biering-Sørensen, F. (1999). Treatment of infertility. *Spinal Cord, 37*, 89-95.

Soulier, B. (1995). *Los discapacitados y la sexualidad.* Barcelona: Editorial Herder.

Spector, K. R., & Boyle, M. (1986). The prevalence and perceived etiology of male sexual problems in a non-clinical sample. *British Journal of Medical Psychology, 59*, 351-358.

Staas, W. E., & Ditunno, J. F. (1992). A system of spinal cord injury care. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 893-902.

Staas, W. E., Formal, C. S., Freedman, M. K., Fried, G. W., & Read, M. E. (1998). Spinal cord injury and spinal cord injury medicine. In J. DeLisa & B. Gans (Eds.), *Rehabilitation medicine: Principles and practice* (3rd ed, pp. 1259-1291). Philadelphia: Lippincott-Raven.

Staas, W. E., Formal, C. S., Gershkoff, A. M., Freda, M., Hirschwald, J. F., Miller, G. T., Forrest, L., & Burkhard, B. A. (1992). Reabilitação do paciente com traumatismo raquimedular. In J. DeLisa (Ed.), *Medicina de reabilitação: Princípios e prática* (Vol. 2, pp. 735-762). São Paulo: Manole.

Starling, E., & Evans, C. (1978). *Princípios de fisiologia humana* (2ª ed., Vol. II). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Stein, R. (1992). Sexual dysfunctions in the spinal cord injured. *Paraplegia, 30*, 54-57.

Stein, R. E., Gortmaker, S. L., Perrin, E. C., Perrin, J. M., Pless, I. B., Walker, D. K., & Weitzman, M. (1987). Severity of illness: Concepts and measurements. *Lancet, 26*, 1506-1509.

Stiker, H.-J. (1999). *A history of disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

Stone, S. (1995). The myth of body perfection. *Disability & Society, 10*(4), 413-424.

Strickland, B. R. (1989). Internal-external control expectancies: From contingency to creativity. *American Psychologist, 44*(1), 1-12.

Sumida, M., Fujmoto, M., Tokuhiro, A., Tominata, T., Magara, A., & Uchida, R. (2001). Early rehabilitation effect for traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82*(3), 391-395.

Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society, 15*(4), 569-582.

Szasz, G., & Carpenter, C. (1989). Clinical observations in vibratory stimulation of the penis of men with spinal cord injury. *Archives of Sexual Behavior, 18*(6), 461-474.

Talbot, H. S. (1949). A report of sexual function in paraplegia. *Journal of Urology, 61*, 265-271.

Talbot, H. S. (1955). The sexual function in paraplegia. *Journal of Urology, 73*, 91-100.

Tate, D. G. (1993). Alcohol use among spinal cord-injured patients. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 72*(4), 192-195.

Tay, H. P., Juma, S., & Joseph, A. (1996). Psychogenic impotence in spinal cord injury patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 391-393.

Taylor, S., & Brown, J. (1988). Illusion and well-being: A social psychological perspective on mental health. *Psychological Bulletin, 103*(2), 193-210.

Taylor, S. E., & Aspinwall, L. G. (1990). Psychosocial aspects of chronic illness. In P. Costa, Jr & G. VandenBos (Eds.), *Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases and clinical care* (pp. 3-60). Washington: American Psychological Association.

Teal, J. C., & Athelstan, G. T. (1975). Sexuality and spinal cord injury: Some psychosocial considerations. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 56*, 264-268.

Tepper, M. S. (1992). Sexual education in spinal cord injury rehabilitation: Current trends and recommendations. *Sexuality and Disability, 10*(1), 15-31.

Tepper, M. S. (1997a). Living with a disability: A man's perspective. In M. L. Sipski & C. J. Alexander (Eds.), *Sexual function in people with disability and chronic illness: A health professional's guide* (pp. 131-146). Gaithersburg, MA: Aspen.

Tepper, M. S. (1997b). Providing comprehensive sexual health care in spinal cord injury rehabilitation: Implementation and evaluation of a new curriculum for health care professionals. *Sexuality and Disability, 15*(3), 131-165.

Tepper, M. S. (1997c). Use of sexually explicit films in spinal cord injury rehabilitation programs. *Sexuality and Disability, 15*(3), 167-181.

Tepper, M. S. (1997d). Discussion guide for the sexually explicit educational video *Sexuality reborn*: Sexuality following spinal cord injury. *Sexuality and Disability, 15*(3), 183-199.

Tepper, M. S. (1999). Letting go of restrictive notions of mankind: Male sexuality, disability and chronic illness. *Sexuality and Disability, 17*(1), 37-52.

Tepper, M. S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability, 18*(4), 283-289.

Tepper, M. S., Whipple, B., Richards, E., & Komisaruk, B. R. (2001). Women with complete spinal cord injury: A phenomenological study of sexual experiences. *Journal of Sex & Marital Therapy, 27*, 615-623.

Thomas, D. (1982). *The experience of handicap*. London: Methuen.

Tomassen, P. C. D., Post, M. W. M., & van Asbeck, F. W. A. (2000). Return to work after spinal cord injury. *Spinal Cord, 38*, 51-55.

Trieschmann, R. B. (1980). *Spinal cord injuries: Psychological, social and vocational adjustment*. New York: Pergamon Press.

Tucherman, I. (1999). *Breve história do corpo e de seus monstros*. Lisboa: Vega.

Tun, C. G., Tun, P. A., & Wingfield, A. (1997). Cognitive function following long-term spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology, 42*(3), 163-182.

Turner, B. (1991). Recent developments in the theory of the body. In M. Featherstone, M. Hepworth, & B. Turner (Eds.), *The body: Social process and cultural theory* (pp. 1-36). London: Sage.

Turner, B. (1992). *Regulating bodies: Essays in medical sociology*. London: Routledge.

Turner, J. A., Cardenas, D. D., Warms, C. A., & McClellan, C. B. (2001). Chronic pain associated with spinal cord injuries: A community survey. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 82*(4), 501-508.

Umlauf, R. L., & Frank, R. G. (1983). A cluster-analytic description of patient subgroups in the rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology, 28*, 157-167.

Union of Physically Impaired Against Segregation (1976). *Fundamental principles of disability*. London: UPIAS.

Vala, J. (1993). Representações sociais – Para uma psicologia social do pensamento social. In J. Vala, & M. B. Monteiro (Coord.), *Psicologia social* (pp. 353-385). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Vale, P., Cunha e Sá, & Ventura, L. (1999). Resultados do tratamento de disfunção vesical neurogénica em doentes com lesão vertebro-medular com rizotomia das raízes sagradas posteriores e estimulação das raízes sagradas anteriores. *Arquivos de Fisiatria, 6*, 107-112.

Vaz Serra, A. (1986a). A importância do auto-conceito. *Psiquiatria Clínica, 7*(2), 57-66.

Vaz Serra, A. (1986b). O Inventário Clínico de Auto-Conceito. *Psiquiatria Clínica, 7*(2), 67-84.

Vaz Serra, A. (1990). A relevância clínica do coping nos transtornos emocionais. *Pisquiatria na Prática Médica, 3*(4), 157-163.

Vaz Serra, A., & Abreu, J. L. P. C. (1973a). Aferição dos quadros clínicos depressivos: Ensaio de aplicação do "Inventário Depressivo de Beck" a uma amostra portuguesa de doentes deprimidos. *Separata da Coimbra Médica, XX*(VI), 623-644.

Vaz Serra, A., & Abreu, J. L. P. C. (1973b). Aferição dos quadros clínicos depressivos: Estudo preliminar de novos agrupamentos sintomatológicos para complemento do "Inventário Depressivo de Beck". *Separata da Coimbra Médica, XX*(VI), 713-736.

Vaz Serra, A., Antunes, R., & Firmino, H. (1986). Relação entre auto-conceito e expectativas. *Psiquiatria Clínica, 7*(2), 85-90.

Vaz Serra, A., & Firmino, H. (1986). O auto-conceito nos doentes com perturbações emocionais. *Psiquiatria Clínica, 7*(2), 91-96.

Vaz Serra, A., Firmino, H., & Ramalheira, C. (1988). Estratégias de coping e auto--conceito. *Psiquiatria Clínica, 9*(4), 317-322.

Vaz Serra, A., Matos, A. P., & Gonçalves, S. (1986). Auto-conceito e sintomas depressivos na população em geral. *Psiquiatria Clínica, 7*(2), 97-101.

Verkuyl, A. (1977). Some neuromotor syndromes and their sexual consequences. In J. Money & H. Museph (Eds.), *Handbook of sexology* (pp. 945-958). Elsevier/North-Holland Biomedical Press.

Verwoerdt, A. (1972). Psychopathological responses to the stress of physical illness. In Z. J. Lipowski (Ed.), *Psychosocial aspects of physical illness* (pp. 119-140).

Vigarello, G. (1988). *O limpo e o sujo: A higiene do corpo desde a Idade Média.* Lisboa: Fragmentos.

Vikhanski, L. (2001). *In search of the lost cord: Solving the mystery of spinal cord regeneration.* Washington, DC: Joseph Henry Press.

Ville, I., & Ravaud, J.-F. (1996). Work, non-work and consequent satisfaction after spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research, 19*, 241-252.

Vogel, L., & DeVivo, M. (1994). Etiology and demographics. In R. R. Betz & M. J. Mulcahey (Eds.), *The child with spinal cord injury* (pp. 3-12). Rosemont, IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons.

Wade, T. J., & Cooper, M. (1999). Sex differences in the links between attractiveness, self-esteem and the body. *Personality and Individual Differences, 27*, 1047-1056.

Walen, S. R., & Roth, D. (1987). A cognitive approach. In J. H. Geer & W. T. O'Donohue (Eds.), *Theories of human sexuality* (pp. 335-362). New York: Plenum.

Warschausky, S., Engel, L., Kewman, D., & Nelson, V. S. (1994). Psychosocial factors in rehabilitation of the child with a spinal cord injury. In R. R. Betz & M. J. Mulcahey (Eds.), *The child with spinal cord injury* (pp. 471-482). Rosemont, IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons.

Waters, R. L., Meyer, P. R., Adkins, R. H., & Felton, D. (1999). Emergency, acute, and surgical management of spine trauma. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 80*(11), 1383-1390.

Webster, C., & Heath, H. (2002). Sexuality and people with disability or chronic illness. In H. Heath & I. White (Eds.), *The challenge of sexuality in health care* (pp. 211-225).

Weeks, J. (1989). *Sex, politics and society: The regulation of sexuality since 1800* (2nd ed.). London and New York: Longman.

Weingarden, S. I. (1992). The gastrointestinal system and spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 765-781.

Weitzenkamp, D. A., Gerhart, K. A., Charlifue, S. W., Whiteneck, G. G., & Savic, G. (1997). Spouses of spinal cord injury survivors: The added impact of caregiving. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*, 822-827.

Weitzenkamp, D. A., Jones, R. H., Whiteneck, G. G., & Young, D. A. (2001). Ageing with spinal cord injury: Cross-sectional and longitudinal effects. *Spinal Cord, 39*(6), 301-309.

Wheeler, G., Krausher, R., Cumming, C., Jung, V., Steadward, R., & Cumming, D. (1996). Personal styles and ways of coping in individuals who use wheelchairs. *Spinal Cord, 34*, 351-357.

Whipple, B., Ogden, G., & Komisaruk, B. (1992). Physiological correlates of imagery induced orgasm in women. *Archives of Sexual Behavior, 21*(2), 121-133.

Willis, R. (2000). *Dictionary of world myth*. London: Duncan Baird Publishers.

Wolman, L. (1964). The neuropathology of traumatic paraplegia. A critical historical review. *Paraplegia, 2*, 233-251.

Woodrich, F., & Patterson, J. B. (1983). Variables related to acceptance of disability in persons with spinal cord injuries. *Journal of Rehabilitation, 49*, 26-30.

World Health Organization (1948). *Official records of the World Health Organization* (no. 2, p. 100). Geneva: United Nations, WHO, Interim Commission.

World Health Organization (1975). *Education and therapy in human sexuality: The training of health professionals* (Tech. Rep. Series No. 572). Geneva: WHO.

World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: WHO.

World Health Organization (1997). *International Classification of Impairment, Activities and Participation: Beta-1 draft for field trials*. Geneva: WHO.

World Health Organization (1999). *International Classification of Functioning and Disability: Beta-2 draft for field trials*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2000). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Prefinal draft*. Geneva: WHO.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF.* Geneva: WHO.

Yardley, L. (1997). Essay review: Reconstructing the body concept. *British Journal of Psychology, 88*, 709-713.

Yarkony, G. M. (1990). Enhancement of sexual function and fertility in spinal cord injured males. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 69*, 81-87.

Yarkony, G. M., & Anderson, C. J. (1994). Sexuality. In R. R. Betz & M. J. Mulcahey (Eds.), *The child with spinal cord injury* (pp. 625-637). Rosemont, IL: American Academy of Orthopaedic Surgeons.

Yelnik, A., & Dizien, O. (1991). Paraplégies. In *Encyclopédie médique et chirurgique: Neurologie* (17005 B^{10}, 10p.). Paris: Editions Techniques.

Yen, H. L., Chua, K., & Chan, W. (1998). Spinal injury rehabilitation in Singapore. *International Journal of Rehabilitation Research, 21*, 375-387.

Yeo, J. D., Walsh, J., Rutkowski, S., Soden, R., Craven, M., & Middleton, J. (1998). Mortality following spinal cord injury. *Archives of Neurology, 50*, 909-914.

Yim, S. Y., Yoon, S. H., Lee, I. Y., Rah, E. W., & Moon, H. W. (2001). A comparison of bowel care patterns in patients with spinal cord injury: Upper motor neuron bowel *vs* lower motor neuron bowel. *Spinal Cord, 39*, 204-207.

Yoshida, K. K. (1994). Institutional impact on self concept among persons with spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research, 17*, 95-107.

Young, M. E., Nosek, M. A., Howland, C., Chanpong, G., & Rintala, D. H. (1997). Prevalence of abuse of women with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 78*(5), S-34–S-38.

Yuen, H. K., & Hanson, C. (2002). Body image and exercise in people with and without acquired mobility disability. *Disability and Rehabilitation, 24*(6), 289-296.

Zigler, J. E., & Field, B. T. (1992). Surgical procedures for spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation – Clinics of North America: Traumatic Spinal Cord Injury, 3*(4), 711-723.

Zilbergeld, B. (1999). *The new male sexuality*. New York: Bantam Books.

Zwerner, J. (1982). Yes we have troubles but nobody's listening: Sexual issues of women with spinal cord injury. *Sexuality and Disability, 5*(3), 158-171.

VI

ANEXOS

ANEXO 1

Sexualidade Masculina
Pós-Lesão Vertebro-Medular

1. Nome: _____

2. Idade: _____ 3. Estado civil

3.1. Actual: _____

3.2. Aquando da lesão: _____

4. Nível de escolaridade: _____ 5. Profissão

5.1. Actual: _____

5.2. Aquando da lesão: _____

6. Idade aquando da ocorrência da lesão: _____ 7. Causa da lesão: _____

8. Nível vertebral da lesão: _____ 9. Extensão da lesão: _____

10. Quanto tempo após a ocorrência da lesão regressou a casa?

10.1. Temporariamente: _____ → Durante quanto tempo? _____

10.2. Definitivamente: _____

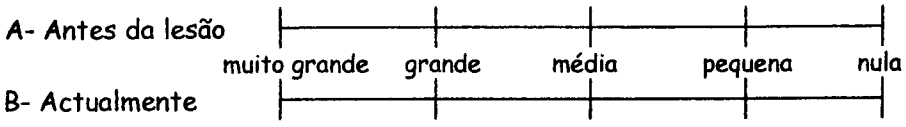
11. Têm ocorrido complicações médicas acessórias à lesão?

Não ☐

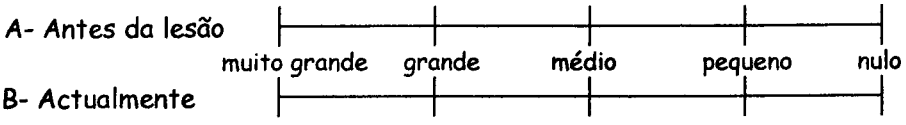
Sim ☐ Quais? _____

_____

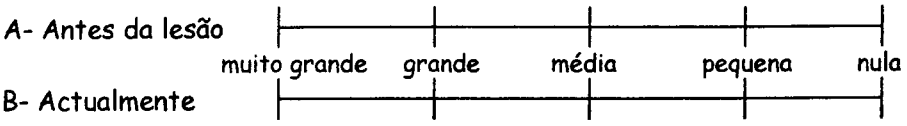
12. Com que frequência convivia(A) / convive(B) socialmente?



13. Qual o grau de satisfação proporcionado pela sua vida social?



14. Como classificaria a sua capacidade de suscitar atracção física?



15. Tinha(A) / tem(B) parceira sexual?

A- Antes da lesão: Não ☐ Sim ☐ → Fixa ☐ / Ocasional ☐

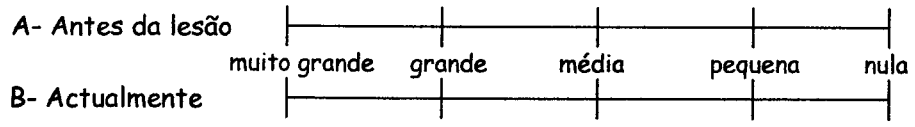
B- Actualmente: Não ☐ Sim ☐ ⟨ A mesma de antes da lesão ☐ / Outra(s) ☐
Fixa ☐ / Ocasional ☐

16. Antes da ocorrência da lesão, passou por algum período de disfuncionamento sexual? (Avaliar de acordo com critérios de diagnóstico do DSM-IV)

Não ☐
Sim ☐ Avaliação: _____

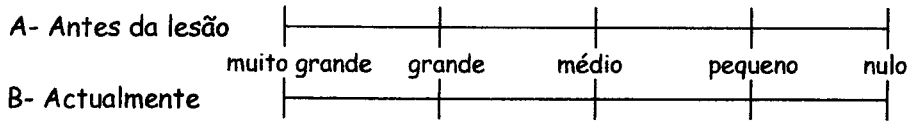
_____

17. Que importância atribuía(A) / atribui(B) à sua vida sexual?

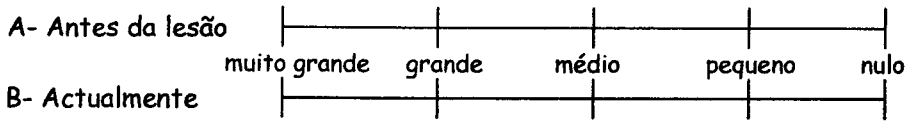


18. Desejo sexual

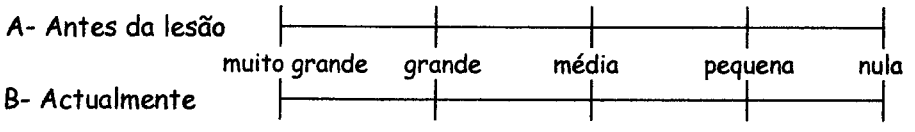
18.1. Como classificaria o seu desejo sexual?



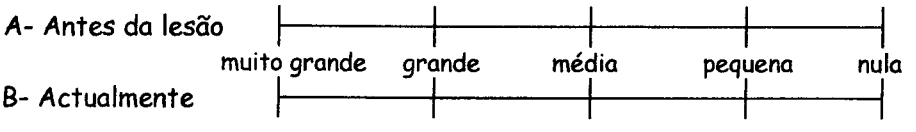
18.2. Como classificaria o desejo sexual da sua parceira?



19. Com que frequência tinha (A)/ tem(B) fantasias sexuais?



20. Com que frequência tinha (A)/ tem(B) sonhos eróticos?



21. Presentemente, tem sensibilidade a nível genital?

Não ☐
Sim ☐

22. Quanto tempo após a lesão se experimentou sexualmente?

22.1. Sozinho: _____ Avaliar: _____

_____

22.2. Com parceira: _____ Avaliar: _____

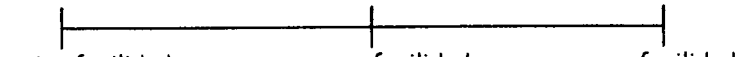
_____

23. Capacidade eréctil

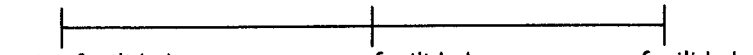
23.1. Presentemente, tem erecção?

Sim ☐ Nem sempre ☐ Nunca ☐ Seguir para 24

23.2. Comparativamente com o período anterior à lesão, consegue ter erecção com



23.3. Comparativamente com o período anterior à lesão, consegue manter a erecção com



23.4. As erecções conseguidas são suficientes para o coito?

Sim ☐ Nem sempre ☐ Nunca ☐

(Se a resposta for diferente de 'Sim', avaliar porquê)

Avaliação (rigidez, duração, outras): _____

_____

24. Capacidade ejaculatória

24.1. Presentemente, tem ejaculação?

Sim ☐ Nem sempre ☐ Nunca ☐ Seguir para 25

24.2. Comparativamente com o período anterior à lesão, notou alguma diferença ao nível da ejaculação?

Não ☐

Sim ☐ Avaliação: _____

25. Capacidade orgásmica

25.1. Presentemente, tem orgasmo?

Sim ☐ Nem sempre ☐ Nunca ☐ Seguir para 26

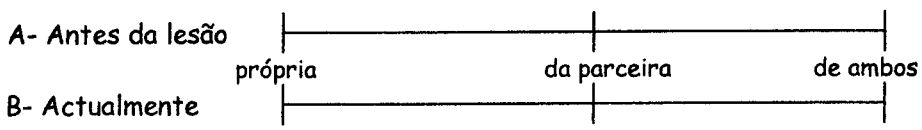
25.2. Comparativamente com o período anterior à lesão, considera que as sensações proporcionadas pelo orgasmo:

Mantiveram-se iguais ☐

São diferentes ☐ Tente descrever (tipo, localização, factores associados): _____

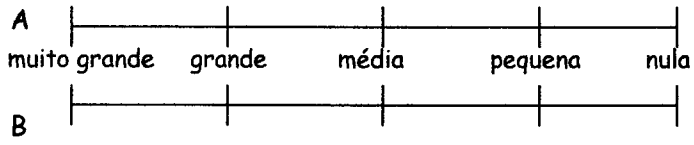
_____

26. O envolvimento sexual estava(A) / está(B) mais dependente da iniciativa:

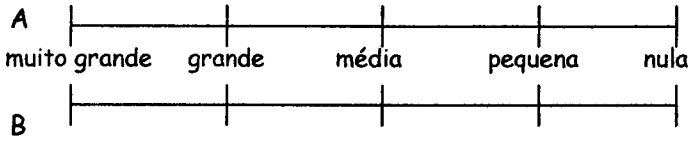


27. Qual a frequência com que aconteciam(A) / acontecem(B) os seguintes comportamentos, durante o envolvimento sexual?

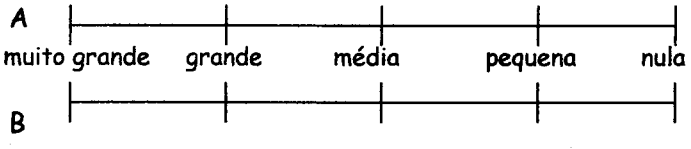
27.1. Contactos de afecto (beijar, abraçar, acariciar)



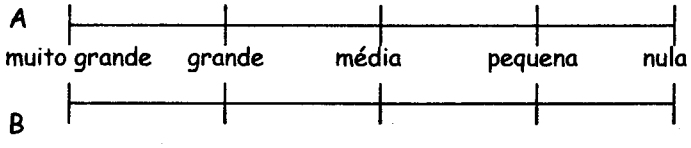
27.2. Coito



27.3. Sexo oral

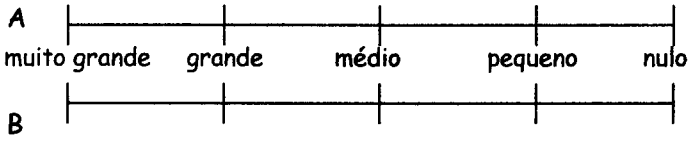


27.4. Masturbação

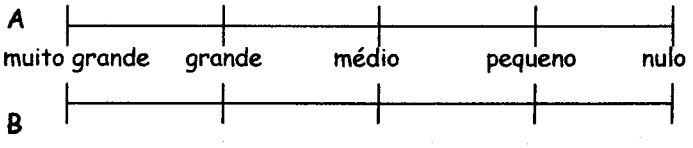


28. Qual o grau de satisfação proporcionado pelos seguintes comportamentos?

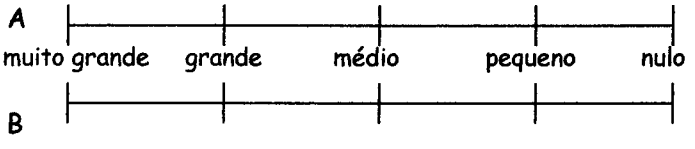
28.1. Contactos de afecto



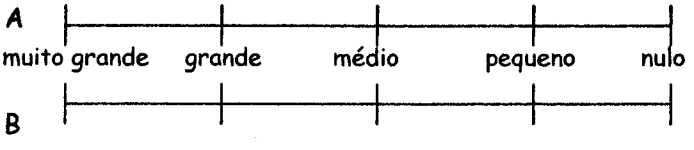
28.2. Coito



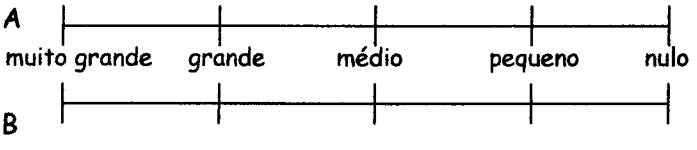
28.3. Orgasmo próprio



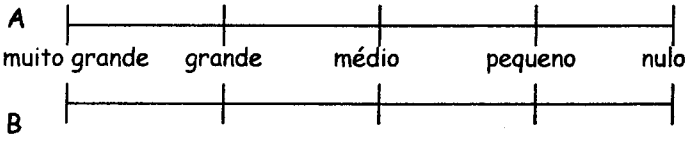
28.4. Orgasmo da parceira



28.5. Sexo oral

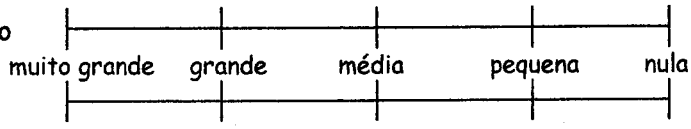


28.6. Masturbação



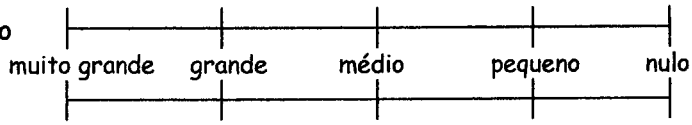
29. Como classificaria a sua disponibilidade para falar com a sua parceira sobre aspectos da vida sexual?

A- Antes da lesão
B- Actualmente



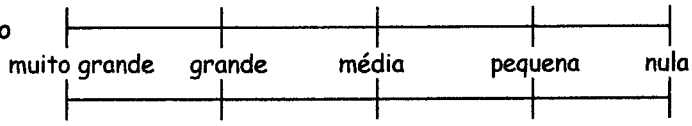
30. Qual o grau de satisfação proporcionado pela sua vida sexual?

A- Antes da lesão
B- Actualmente



31. Como classificaria a sua capacidade de proporcionar satisfação sexual à sua parceira?

A- Antes da lesão
B- Actualmente



32. Já se submeteu, ou está presentemente a submeter-se, a alguma forma terapêutica orientada para o funcionamento sexual?

Não ☐
Sim ☐ Quais e com que eficácia? _____
_____

33. Qual era o seu grau de preocupação, relativamente às consequências da lesão sobre a sexualidade, durante o processo de reabilitação?

34. Durante o processo de reabilitação, foram-lhe transmitidas informações relacionadas com os aspectos sexuais?

Sim ☐
Não ☐ Gostaria que tal tivesse acontecido? Sim ☐ Não ☐

35. Presentemente sente necessidade de obter alguma informação relacionada com as consequências da lesão sobre a sexualidade?

Não ☐
Sim ☐ Quais as questões mais importantes que gostaria de ver respondidas?

a) _____
_____
b) _____
_____
c) _____
_____

ANEXO 2

I.S.S.

Walter W. Hudson, 1974

Nome _____ Data _____ Total _____

Este questionário não é um teste, pelo que não existem respostas certas ou erradas. Responda a cada afirmação da forma mais atenta e correcta que lhe for possível, colocando à frente de cada frase o número que melhor corresponder à sua resposta:

1 - Raramente ou nunca
2 - Poucas vezes
3 - Algumas vezes
4 - Bastantes vezes
5 - Habitualmente ou sempre

1. Sinto que a minha parceira sexual aprecia a nossa vida sexual _____
2. A minha vida sexual é muito excitante _____
3. Para a minha parceira e para mim o sexo é divertido _____
4. Sinto que a minha parceira vê pouco em mim, excepto pelas relações sexuais que lhe posso proporcionar _____
5. Sinto que o sexo é sujo e nojento _____
6. A minha vida sexual é monótona _____
7. Quando temos relações sexuais estas são demasiado precipitadas e apressadamente terminadas _____
8. A minha vida sexual tem falta de qualidade _____
9. A minha parceira é sexualmente muito excitante _____
10. Aprecio as técnicas sexuais que a minha parceira gosta ou utiliza _____
11. Sinto que a minha parceira quer demasiado sexo de mim _____
12. Penso que o sexo é maravilhoso _____
13. A minha parceira pensa muito em sexo _____
14. Sinto que o sexo é algo que tem de ser suportado na nossa relação _____
15. A minha parceira é demasiado violenta ou brutal quando temos relações sexuais _____
16. A minha parceira cumpre uma boa higiene pessoal _____
17. Sinto que o sexo é uma função normal da nossa relação _____
18. A minha parceira não quer ter relações sexuais quando eu quero _____
19. Sinto que a nossa vida sexual realmente contribui bastante para o nosso relacionamento _____
20. Gostaria de ter contacto sexual com alguém que não a minha parceira _____
21. É fácil para mim ficar sexualmente excitado pela minha parceira _____
22. Sinto que a minha parceira está sexualmente satisfeita comigo _____
23. A minha parceira é muito sensível às minhas necessidades e desejos sexuais _____
24. Sinto que deveria ter relações sexuais mais frequentemente _____
25. Sinto que a minha vida sexual é enfadonha _____

ANEXO 3

I. D. Beck

Nome _____

Idade _____ Data _____ Total ☐

Este questionário é constituído por vários grupos de afirmações. Em cada grupo, sublinhe a resposta que melhor descreva a forma como se sente no momento actual.

A. Não me sinto triste.
Ando 'neura' ou triste.
Sinto-me 'neura' ou triste todo o tempo e não consigo evitá-lo.
Estou tão triste ou infeliz que esse estado se torna penoso para mim.
Sinto-me tão triste ou infeliz que não consigo suportar mais este estado.

B. Não estou demasiado pessimista, nem me sinto desencorajado em relação ao futuro.
Sinto-me com medo do futuro.
Sinto que não tenho nada a esperar do que surja no futuro.
Creio que nunca conseguirei resolver os meus problemas.
Não tenho qualquer esperança no futuro e penso que a minha situação não pode melhorar.

C. Não tenho a sensação de ter fracassado.
Sinto que tive mais fracassos que a maioria das pessoas.
Sinto que realizei muito pouca coisa que tivesse valor ou significado.
Quando analiso a minha vida passada, tudo o que noto são uma quantidade de fracassos.
Sinto-me completamente falhado como pessoa (pai, mãe, marido, mulher).

D. Não me sinto descontente com nada em especial.
Sinto-me aborrecido a maior parte do tempo.
Não tenho satisfação com as coisas que me alegravam antigamente.
Nunca mais consigo obter satisfação seja com o que for.
Sinto-me descontente com tudo.

E. Não me sinto culpado de nada em particular.
Sinto, grande parte do tempo, que sou mau, ou que não tenho qualquer valor.
Sinto-me bastante culpado.
Agora, sinto, permanentemente, que sou mau, e que não valho absolutamente nada.
Considero que sou muito mau e não valho absolutamente nada.

F. Não sinto que esteja a ser vítima de qualquer castigo.
Tenho o pressentimento de que me pode acontecer alguma coisa de mal.
Sinto que estou a ser castigado ou que em breve serei castigado.
Sinto que mereço ser castigado.
Quero ser castigado.

G. Não me sinto descontente comigo.
Estou desiludido comigo.
Não gosto de mim.
Estou bastante desgostoso comigo.
Odeio-me.

H. Não sinto que seja pior do que qualquer outra pessoa.
Critico-me a mim mesmo pelas minhas fraquezas ou erros.
Culpo-me das minhas próprias faltas.
Acuso-me por tudo de mal que me acontece.

I. Não tenho qualquer ideia de fazer mal a mim mesmo.
Tenho ideias de pôr termo à vida, mas não sou capaz de as concretizar.
Sinto que seria melhor morrer.
Creio que seria melhor para a minha família se eu morresse.
Tenho planos concretos sobre a forma de como hei-de pôr termo à vida.
Matar-me-ia se tivesse oportunidade.

J. Actualmente não choro mais do que o costume.
Choro mais do que o costume.
Actualmente passo o tempo a chorar e não consigo parar de fazê-lo.
Costumava ser capaz de chorar, mas agora nem sequer consigo, mesmo quando tenho vontade.

K. Não fico agora mais irritado do que ficava.
Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que ficava.
Sinto-me permanentemente irritado.
Já não consigo ficar irritado por coisas que me irritavam anteriormente.

L. Não perdi o interesse que tinha nas outras pessoas.
Actualmente sinto menos interesse pelos outros do que costumava ter.
Perdi quase todo o interesse pelas outras pessoas, sentindo pouca simpatia por elas.
Perdi por completo o interesse pelas outras pessoas, não me importando absolutamente com nada a seu respeito.

M. Sou capaz de tomar decisões tão bem como antigamente.
Actualmente sinto-me menos seguro de mim e procuro evitar tomar decisões.
Não sou capaz de tomar decisões sem ajuda de outras pessoas.
Sinto-me completamente incapaz de tomar qualquer decisão.

N. Não acho que tenha pior aspecto do que costumava.
Estou aborrecido porque estou a parecer velho e pouco atraente.
Sinto que se deram modificações permanentes na minha aparência que me tornam pouco atraente.
Sinto que sou feio ou que tenho um aspecto repulsivo.

O. Sou capaz de trabalhar tão bem como antigamente.
Agora preciso de um esforço maior do que antes para começar a trabalhar.
Não consigo trabalhar tão bem como de costume.
Tenho de dispender um grande esforço para fazer seja o que for.
Sinto-me incapaz de realizar qualquer trabalho, por mais pequeno que seja.

P. Consigo dormir tão bem como dantes.
Acordo mais cansado de manhã do que era habitual.
Acordo cerca de 1-2 horas mais cedo do que é costume e custa-me voltar a adormecer.
Acordo todos os dias mais cedo do que o costume e não durmo mais do que cinco horas.

Q. Não me sinto mais cansado do que o habitual.
Fico cansado com mais facilidade do que antigamente.
Fico cansado quando faço seja o que for.
Sinto-me tão cansado que sou incapaz de fazer o que quer que seja.

R. O meu apetite é o mesmo de sempre.
O meu apetite não é tão bom como costumava ser.
Actualmente o meu apetite está muito pior do que anteriormente.
Perdi por completo todo o apetite que tinha.

S. Não tenho perdido muito peso, se é que perdi algum, ultimamente.
Perdi mais de 2,5 quilos de peso.
Perdi mais de 5 quilos de peso.
Perdi mais de 7,5 quilos de peso.

T. A minha saúde não me preocupa mais do que o habitual.
Sinto-me preocupado com dores e sofrimento, com má disposição de estômago, ou prisão de ventre ou ainda outras sensações físicas desagradáveis.
Estou tão preocupado com a maneira como me sinto ou com aquilo que sinto, que se me torna difícil pensar noutra coisa.
Encontro-me totalmente preocupado pela maneira como me sinto.

U. Não notei qualquer mudança recente no meu interesse pela vida sexual.
Encontro-me menos interessado pela vida sexual do que costumava estar.
Actualmente sinto-me muito menos interessado pela vida sexual.
Perdi completamente o interesse que tinha pela vida sexual.

ANEXO 4

INVENTÁRIO CLÍNICO DE AUTO-CONCEITO

(A. VAZ SERRA)

Nome _____ Idade ____anos Est. Civil_____ Data ___/___/___ Sexo _____ Habilitações _____ Profissão _____

Naturalidade_____Residência_____

__ F1 (1+4+9+16+17) _____F2(3+5+8+11+18+20) _____F3(2+6+7+13) _____F4(10+15+19)_____ Total _____

INSTRUÇÕES

Todas as pessoas têm uma ideia de como são. A seguir estão expostos diversos atributos, capazes de descreverem como uma pessoa é. Leia cuidadosamente cada questão e responda verdadeira, espontânea e rapidamente a cada uma delas. Ao dar resposta considere, sobretudo, *a sua maneira de ser habitual* e não o estado de espírito de momento. Coloque uma cruz (X) no quadrado que pensa que se lhe aplica de forma mais característica.

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo moderadamente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
1. Sei que sou uma pessoa simpática.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Costumo ser franco a exprimir as minhas opiniões.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Tenho por hábito desistir das minhas tarefas quando encontro dificuldades.	☐	☐	☐	☐	☐
4. No contacto com os outros costumo ser um indivíduo falador.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Costumo ser rápido na execução das tarefas que tenho para fazer.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Considero-me tolerante para com as outras pessoas.	☐	☐	☐	☐	☐
7. Sou capaz de assumir uma responsabilidade até ao fim, mesmo que isso me traga consequências desagradáveis.	☐	☐	☐	☐	☐
8. De modo geral, tenho por hábito enfrentar e resolver os meus problemas.	☐	☐	☐	☐	☐
9. Sou uma pessoa usualmente bem aceite pelos outros.	☐	☐	☐	☐	☐
10. Quando tenho uma ideia que me parece válida gosto de a pôr em prática.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Tenho por hábito ser persistente na resolução das minhas dificuldades.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Não sei porquê a maioria das pessoas embirra comigo.	☐	☐	☐	☐	☐
13. Quando me interrogam sobre questões importantes conto sempre a verdade.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Considero-me competente naquilo que faço.	☐	☐	☐	☐	☐
15. Sou uma pessoa que gosto muito de fazer o que me apetece.	☐	☐	☐	☐	☐
16. A minha maneira de ser leva-me a sentir-me na vida com um razoável bem estar.	☐	☐	☐	☐	☐
17. Considero-me uma pessoa agradável no contacto com os outros.	☐	☐	☐	☐	☐
18. Quando tenho um problema que me aflige não o consigo resolver sem o auxílio dos outros.	☐	☐	☐	☐	☐
19. Gosto sempre de me sair bem das coisas que faço.	☐	☐	☐	☐	☐
20. Encontro sempre energia para vencer as minhas dificuldades.	☐	☐	☐	☐	☐

Copyright © A. Vaz Serra, 1985.

ofeita
40€
3.11.03

BIBLIOTECA
DO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS
"ABEL SALAZAR"