

# Participação social e autonomia pessoal de indivíduos com lesão medular

*Social participation and personal autonomy of individuals with spinal cord injury*

*Participación social y autonomía personal de individuos con lesión medular*

**Valéria Sousa de Andrade<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-7961-6558

**Fabiana Faleiros<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-3723-7944

**Lais Magro Balestrero<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-9849-7734

**Viviane Romeiro<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-5244-627X

**Claudia Benedita dos Santos<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0001-7241-7508

<sup>1</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de  
Ribeirão Preto. Ribeirão Preto-SP Brasil.

## Como citar este artigo:

Andrade VS, Faleiros F, Balestrero LM, Romeiro V,  
Santos CB. Social participation and personal  
autonomy of individuals with spinal cord injury.  
Rev Bras Enferm [Internet]. 2019;72(1):241-7.  
DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0020>

## Autor Correspondente:

Valéria Sousa de Andrade  
E-mail: [valeria-to@hotmail.com](mailto:valeria-to@hotmail.com)



**Submissão:** 05-02-2018 **Aprovação:** 06-07-2018

## RESUMO

**Objetivo:** Investigar, a partir da literatura, evidências acerca da participação social e autonomia pessoal de indivíduos com lesão medular. **Método:** Revisão integrativa incluindo estudos publicados entre janeiro de 2006 e setembro de 2016 obtidos nas bases PubMed, CINAHL e LILACS. Definiu-se como questão norteadora: “Quais são as evidências disponibilizadas na literatura científica acerca da participação social e/ou da autonomia pessoal de indivíduos com lesão medular?”. Os dados foram processados pelo IRaMuTeQ e analisados pela Classificação Hierárquica Descendente em conformidade com a expertise dos pesquisadores no tema. **Resultados:** Seis estudos selecionados discutiram sobre a participação social, um sobre a autonomia pessoal e dois sobre ambas. Foram retidos 107 segmentos de texto, resultando na formação de cinco classes. **Conclusão:** Há pouca especificidade em relação às características da participação social e da autonomia pessoal de indivíduos com lesão medular. A existência de barreiras obriga-os a adotar táticas para participar de forma autônoma. **Descritores:** Participação da Comunidade; Participação Social; Autonomia Pessoal; Traumatismos da Medula Espinal; Reabilitação.

## ABSTRACT

**Objective:** To investigate, based on scientific literature, evidence on social participation and personal autonomy of individuals with spinal cord injury. **Method:** Integrative review of the literature including studies published between January 2006 and September 2016, obtained in the databases PubMed, CINAHL and LILACS. The guiding question was: “What evidence is available in the scientific literature about the social participation and/or personal autonomy of individuals with spinal cord injury?” The data were processed by IRaMuTeQ and analyzed by the Hierarchical Descending Classification, according to the expertise of the researchers. **Results:** Six selected studies discussed social participation, one discussed personal autonomy and two discussed both. 107 text segments were retained and gave rise to five classes. **Conclusion:** There is little specificity regarding the characteristics of social participation and personal autonomy of individuals with spinal cord injury. The existence of barriers forces them to adopt strategies to participate autonomously. **Descriptors:** Community Participation; Social Participation; Personal Autonomy; Spinal Cord Injuries; Rehabilitation.

## RESUMEN

**Objetivo:** Investigar, a partir de la literatura, evidencias sobre la participación social y la autonomía personal de individuos con lesión medular. **Método:** Se trata de una revisión integradora que incluye estudios publicados entre enero de 2006 y septiembre de 2016, obtenidos en las bases PubMed, CINAHL y LILACS. Se definió como pregunta directriz: “¿Cuáles son las evidencias disponibles en la literatura científica acerca de la participación social y/o de la autonomía personal de individuos con lesión medular?” Los datos se procesaron con el IRaMuTeQ y se analizaron mediante la Clasificación Jerárquica Descendente de acuerdo con la experticia de los investigadores del tema. **Resultados:** Se seleccionaron seis estudios que discurrían sobre la participación social, uno que trataba sobre la autonomía personal y dos, sobre ambas. Se retuvieron 107 segmentos de textos, lo que derivó en la formación de cinco clases. **Conclusión:** Es evidente la falta de datos específicos sobre las características de la participación social y de la autonomía personal de individuos con lesión medular. La existencia de estas barreras los obliga a adoptar tácticas para participar de forma autónoma. **Descriptorios:** Participación de la Comunidad; Participación Social; Autonomía Personal; Traumatismos de la Médula Espinal; Rehabilitación.

## INTRODUÇÃO

A lesão medular (LM) consiste em agravo que causa impacto significativo ao indivíduo, à sua família e à sociedade. Compromete 25,5 milhões de indivíduos/ano em países em desenvolvimento, ocorrendo prioritariamente em indivíduos do sexo masculino (82,8%) com idade média de 32,4 anos<sup>(1)</sup>. No Brasil, LM decorrente de traumas acomete entre 16 e 26 casos por um milhão de habitantes ao ano, correspondendo 84% delas ao sexo masculino com idade média de 34,7 anos<sup>(2)</sup>. Associa-se a complicações das funções motoras, sensoriais, autonômicas, além de danos emocionais e psicossociais, deficitária atividade profissional e financeira e participação comunitária do indivíduo<sup>(3)</sup>. Tais complicações conduzem o indivíduo a utilizar de estratégias que o possibilitem enfrentar a lesão<sup>(4)</sup>.

A participação, comumente afetada pela LM, consiste no envolvimento em uma situação da vida, conforme postulado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>(5)</sup>, sendo apresentada em uma lista de nove capítulos, distribuídos em aprendizagem e aplicação de conhecimentos, demandas e tarefas em geral, comunicação, mobilidade, autocuidado, vida doméstica, relacionamentos e interações interpessoais, áreas principais da vida, vida comunitária, social e cívica<sup>(5-6)</sup>. Trata-se de um termo usualmente composto por advérbios que esclarecem um sentido exato e propiciam interpretações diferentes, como participação social, participação na sociedade e participação societária<sup>(7-8)</sup>.

Obstáculos que dificultam ou impossibilitam o indivíduo a participar são pontuados pela literatura científica, tais como declínio funcional, comorbidades crônicas, abordagem paternalista e atitude negativista das pessoas, falta de clareza quanto aos objetivos a serem alcançados, e não ocorrência de desemprego, fato este que gera diminuição da autossuficiência econômica e consequente ônus social<sup>(9-12)</sup>.

A autonomia pode similarmente se mostrar comprometida no indivíduo acometido pela LM. Esse léxico se relaciona à liberdade, privacidade, escolha individual e vontade do indivíduo<sup>(11)</sup>. Atuar de forma autônoma usualmente ocorre por meio da constante adaptação das intenções do indivíduo em relação às oportunidades e limitações encontradas em sua interação com o mundo<sup>(10)</sup>. O termo, comumente referido na literatura como independência<sup>(9,13)</sup>, atrela-se a ideias carregadas de valores que diferem entre pessoas, grupos sociais e culturas<sup>(7)</sup>. Assim como ocorre na participação, a deficiência acarretada pela lesão pode vir a restringir a autonomia do indivíduo<sup>(7)</sup>.

Observa-se uma relação entre participação e autonomia, uma vez que atuar de forma autônoma consiste em um pré-requisito para que o indivíduo participe, configurando em conexão que corresponde a um conceito-chave para a reabilitação centrada no indivíduo<sup>(7)</sup>.

O resgate da participação social e autonomia pessoal é um item fundamental na reinserção do indivíduo com LM em seu meio social e, conseqüentemente, produtivo. Para tanto, torna-se necessário que o profissional de reabilitação domine tais termos, fato que lhe propiciará auxiliar o indivíduo com LM em sua plena reabilitação, considerando sua atual condição biopsicossocial.

## OBJETIVO

Investigar, a partir da literatura, as evidências acerca da participação social e autonomia pessoal de indivíduos com lesão medular.

## MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, método que permite reunir a literatura teórica e empírica, bem como pesquisas com diferentes abordagens metodológicas, a fim de sintetizar informações sobre determinado assunto de interesse<sup>(14)</sup>. Para tal, foram seguidos seis estágios: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa, estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos, definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados, avaliação dos estudos incluídos, interpretação dos resultados e, por fim, apresentação da revisão/síntese do conhecimento<sup>(15)</sup>. A pergunta que norteou este estudo foi: "Quais são as evidências disponibilizadas na literatura científica acerca da participação social e/ou da autonomia pessoal de indivíduos com lesão medular?"

Foram incluídos estudos primários em inglês, espanhol e português, independentemente do desenho metodológico, publicados entre janeiro de 2006 e dezembro de 2016. Esse recorte temporal se deu visto que há poucos estudos que analisam como as pessoas com LM percebem o papel que a participação social e a autonomia pessoal, conforme preconizadas pela CIF, desempenham em suas vidas<sup>(16)</sup>. A estratégia de busca foi aplicada nas bases de dados eletrônicas no dia 17 de setembro de 2016 e atualizada em 05 de junho de 2018.

As publicações foram obtidas a partir das bases de dados *National Library of Medicine National Institutes of Health* (PubMed), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) e *Latin American and Caribbean Health Sciences* (LILACS). Utilizaram-se descritores controlados (Medical Subject Headings/MeSH, CINAHL/MeSH Headings e Descritores em Ciências da Saúde/DeCS) e não controlados (*Entry Terms* e Sinônimos Português). Os navegadores booleanos OR e AND foram adotados visando obter o maior número de estudos sobre a temática, conforme se segue:

- PubMed: Social Participation OR Participation, Community OR Participation, Social OR Participation AND Personal Autonomy OR Autonomy, Personal OR Autonomy OR Self Determination OR Free Will AND Spinal Cord Injuries OR Spinal Cord Diseases OR Spinal Cord Injury.
- CINAHL: Social Participation OR Participation AND Autonomy OR Personal Autonomy AND Spinal Cord Injury OR Spinal Cord Compression OR Spinal Cord Neoplasms OR Spinal Cord Diseases OR Central Cord Syndrome.
- LILACS: Participação Social OR Participação AND Autonomia Pessoal OR Autonomia OR Independência OR Autoderminação OR Liberdade de Escolha OR Liberdade OR Liberdade Funcional AND Traumatismos da Medula Espinal OR Degenerações Espinocerebelares OR Doenças Vasculares da Medula Espinal OR Traumatismos da Medula Espinal OR Neoplasias da Medula Espinal OR Compressão

da Medula Espinal OR Lesão da Medula Espinal OR Lesão Medular.

Considerando que os termos participação social e autonomia pessoal são amplamente conceituados pela literatura científica, os autores adotaram a definição da participação proposta pela OMS<sup>(5)</sup> e da autonomia preconizada por Cardol, de Jong e Ward<sup>(7)</sup>.

A seleção dos estudos foi realizada em concordância à metodologia *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses* (PRISMA). Estudos repetidos em mais de uma base de dados foram considerados apenas uma vez (Figura 1).

Após obtenção das publicações, foi realizada leitura dos títulos e resumos das publicações elegíveis a fim de verificar aquelas que não constituíam estudos primários, isto é, revisões, estudos de caso, teses/dissertações/monografias, anais de eventos, respostas a cartas ao editor, citações e editoriais. Procedeu-se à leitura exaustiva dos estudos primários visando selecionar aqueles que respondiam à pergunta norteadora proposta, os quais compuseram a amostra deste estudo.

Todo o processo foi analisado por dois autores independentes. Para análise das publicações selecionadas, foram incluídos apenas os estudos primários em que houve 100% de concordância inicial na seleção ou na solução de discrepâncias. Os dados foram compilados em um roteiro estruturado pelos autores com base no instrumento elaborado e validado por Ursi<sup>(17)</sup>. Os seguintes elementos foram considerados: local e população, objetivo(s) e resultado(s) do estudo.

O processamento dos dados textuais foi realizado por meio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ), versão 0.7 alpha 2, amplamente empregado na literatura científica, que permite a análise estatística de *corpus* de texto<sup>(18-20)</sup>.

Para formação do *corpus* textual, consideraram-se as contribuições originais dos estudos primários, retiradas das suas discussões e conclusões. Os achados do processamento foram cuidadosamente analisados pelos autores, subsidiados na classificação hierárquica descendente (CHD), segundo a qual os textos são classificados em função de seus respectivos vocábulos e o conjunto deles divide-se pela frequência das formas reduzidas<sup>(21)</sup>.

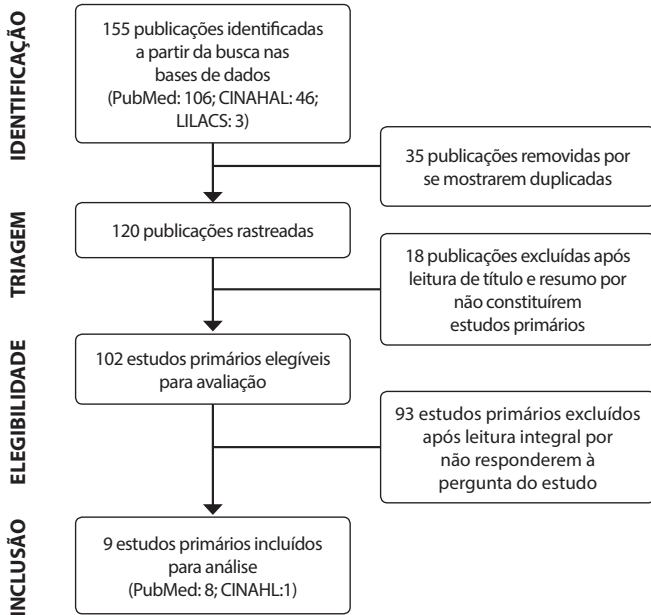
Foram obtidas classes de segmentos de texto que apresentaram vocabulários semelhantes entre si e diferentes dos segmentos das outras classes. Por meio da CHD, assim, as palavras foram organizadas em um dendrograma, que representou a quantidade e composição léxica das classes a partir do agrupamento dos termos<sup>(22)</sup>.

Para configuração das classes, os autores consideraram os léxicos com frequência maior que o dobro da média de ocorrências no *corpus* e cujo qui-quadrado ( $\chi^2$ ) exibiu valor de significância  $p \leq 0,01$ , que, conforme a Escala de Significância de Fisher, corresponde à evidência forte<sup>(23)</sup>.

## RESULTADOS

Foram inicialmente identificadas 155 publicações, sendo 35 repetidas em outras bases. Posteriormente à leitura de títulos e resumos, consideraram-se 102 estudos primários para leitura integral. Após análise daqueles que respondiam à pergunta inicialmente proposta, nove compreenderam a amostra deste estudo.

Dentre os estudos primários que compuseram esta revisão integrativa, oito encontraram-se disponíveis na PubMed e um na CINAHL. Seis deles discutiram apenas sobre a participação social do indivíduo com LM<sup>(24-29)</sup>, um teve como foco exclusivamente a autonomia pessoal<sup>(30)</sup> e dois abrangem ambas<sup>(31-32)</sup> (Quadro 1).



**Figura 1** – Fluxograma do processo de seleção dos estudos primários adaptado de acordo com o PRISMA

**Quadro 1** - Caracterização dos estudos primários incluídos no estudo

Objetivos	Local	População	Delineamento do estudo	Principais achados
Caracterizar como indivíduos com LM controlam sua doença/vida e encontram significado e continuidade positivos apesar da lesão, administrando participação e relações sociais <sup>(24)</sup>	Japão	29 indivíduos com LM (C1 a C6) Média: 48.1 anos Sexos masculino e feminino	Estudo descritivo	Através de grupos de autoajuda, os participantes deram prioridade a atividades a fim de modificar objetivos sociais após a lesão. A participação social foi buscada pelos indivíduos com LM para transcender as limitações da deficiência.

Continua

Continuação do Quadro 1

Objetivos	Local	População	Delimitação do estudo	Principais achados
Investigar como o indivíduo com LM descreve sua comunidade local <sup>(25)</sup>	Austrália	269 indivíduos com LM (C1 a S5) 15-55 anos Sexos masculino e feminino	Estudo descritivo	A comunidade foi descrita como 'lugar'. Ao fazê-lo, os participantes salientaram pontos positivos (em termos sociais e de relacionamento) e negativos (no tocante ao espaço físico e acesso).
Explorar como a participação é percebida pelo indivíduos com LM <sup>(26)</sup>	Bélgica	11 indivíduos com LM (T6 a T12) 25-56 anos Sexo masculino	Estudo descritivo	A participação foi conceituada como um conjunto de valores, incluindo livre escolha para realizar atividades, atuar de acordo com a identidade da pessoa, vivenciar o crescimento pessoal, experimentar confiança e segurança, sentir-se validado, ter um senso de controle, experimentar senso de importância e encontrar identidades iguais.
Descrever mudanças na satisfação com a vida ao longo do seguimento entre adultos vitimados pela LM quando crianças ou adolescentes <sup>(27)</sup>	Estados Unidos	605 indivíduos com LM (C1 a T5) 24-37 anos Sexos masculino e feminino	Estudo longitudinal prospectivo	Após ajuste dos fatores causadores de confusão advindos da LM, a vida mostrou-se mais elevada para mulheres casadas que viviam com um parceiro, empregadas/estudantes, não utilizadoras de drogas, mais independentes, com melhor saúde mental e integração social.
Compreender como mulheres com LM experimentam relacionamentos humanos em ocupações e como estes influenciam sua participação <sup>(28)</sup>	Suécia	13 indivíduos com LM 25-61 anos Sexo feminino	Estudo descritivo	As mulheres lutavam contra conflitos, apoiavam outras pessoas inseguras e reavaliavam sua apreensão sobre as pessoas em sua rede social. Suas experiências em encontros com outras pessoas mudaram ao longo do tempo, permitindo-lhes recuperar a participação ocupacional.
Avaliar necessidades deficitárias relativas à qualidade de vida e participação social pós-lesão medular em quatro países europeus <sup>(29)</sup>	Reino Unido	1000 indivíduos com LM (C1 a S5) 48-49 anos Sexos masculino e feminino	Estudo transversal	Qualidade de vida e participação social constituem um processo de longo prazo nos quais ocupação, atividade sexual e alívio da dor são fragilizados no indivíduo com LM.
Discutir o conceito de autonomia como precursor da participação em indivíduos com LM <sup>(30)</sup>	Bélgica	11 indivíduos com LM (T6 a T12) 25-56 anos Sexo masculino	Estudo descritivo	A autonomia, assim como a independência, pode ser considerada um pré-requisito para a participação.
Determinar contribuintes e preditores para a participação do indivíduo com LM após a alta hospitalar <sup>(31)</sup>	Austrália	71 indivíduos com LM (C1 a S5) Média: 42.6 anos Sexos masculino e feminino	Estudo longitudinal prospectivo	Fatores que determinaram a participação e autonomia: baixa faixa etária e maior capacidade cognitiva. Fatores que não predisuseram a participação: elevada disfunção cognitiva, baixo senso de eficiência, dor e ingestão de álcool.
Compreender como o indivíduo com LM se envolve na vida diária e na comunidade a fim de proporcionar a participação <sup>(32)</sup>	Canadá	19 indivíduos com LM (C1 a C8) Idade: ≥ 20 anos Sexo masculino	Estudo descritivo	Os participantes vivem em um mundo modificado, percebido de forma diferente após a LM. Utilizam várias estratégias para interagir no ambiente e participar.

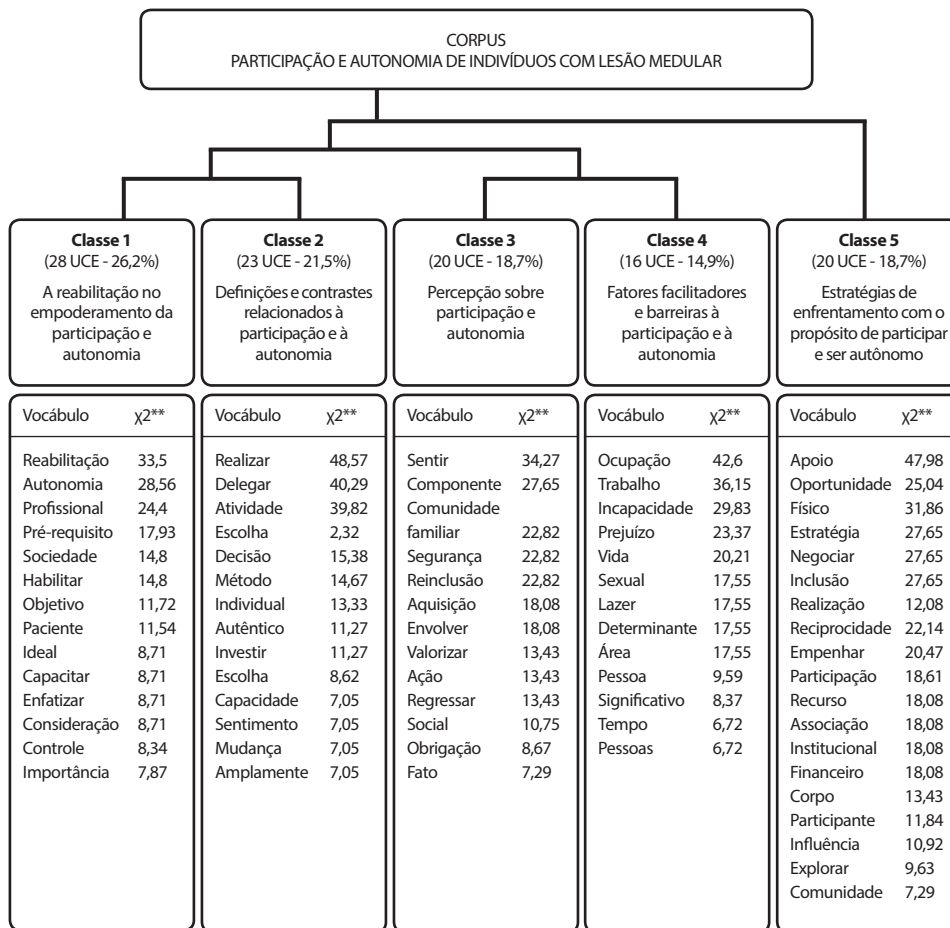
Nota: LM: lesão medular.

Os resultados dos estudos primários apresentados no Quadro 1 foram formatados em um *corpus* textual e analisados pela CHD. O conteúdo do *corpus* reconhecido pelo IRaMuTeQ foi composto por textos que continham 940 palavras indicadoras de sentido que ocorreram 5079 vezes. Foram analisados 139 segmentos de texto, dos quais foram retidos 107, correspondendo um aproveitamento total de 76,98%.

Mediante o processamento, emergiram cinco classes, subdivididas e agrupadas segundo correlação entre elas, que se relacionaram a aspectos relativos à participação e à autonomia do indivíduo com LM (Figura 2).

Por meio da Figura 2, é possível observar a importância do profissional de reabilitação no processo da autonomia do indivíduo

com LM, uma vez que o empodera a controlar seus ideais por si próprio. Apesar de haver um paradoxo entre os termos autonomia e independência, ser autônomo, conforme conceituado pelo indivíduo com LM, corresponde a escolher por si próprio ou delegar a terceiros o que fazer. Ao refletir sobre os vocábulos participação e autonomia, é remetida ao indivíduo com LM a ideia do retorno ao meio comunitário familiar, fato que o faz se sentir seguro para ser reincluído e, conseqüentemente, participar. Para participar de forma autônoma, o indivíduo com LM relata ser necessário adotar estratégias, uma vez que são observados facilitadores e barreiras para fazê-lo. Ao participar de forma autônoma, são utilizados léxicos que remetem à noção da necessidade de adotar estratégias e negociações.



Nota: UCE: Unidades de Contexto Elementar;  $\chi^2^{**}$ : Valores de qui-quadrado estatisticamente significativos ( $p \leq 0,01$ ).

**Figura 2** – Estrutura temática da participação social e autonomia pessoal do indivíduo com lesão medular conforme a Classificação Hierárquica Descendente

## DISCUSSÃO

A promoção da autonomia pela reabilitação do indivíduo com LM é observada nos estudos primários que assinalam como o profissional de reabilitação permite o indivíduo explorar seus próprios interesses da forma como deseja, coopera para que se desconecte do que considera ser o ideal de independência, como um pré-requisito de autonomia<sup>(7,31)</sup>, além de auxiliá-lo a assumir o controle de seu meio ambiente e de encorajá-lo a desenvolver estratégias para superar possíveis obstáculos advindos da LM<sup>(7,25,28)</sup>.

Descobrimos ser o objetivo final da reabilitação a recuperação e a retenção do maior nível possível de autonomia do indivíduo a fim de maximizar sua participação. O papel e a eficiência da reabilitação na autonomia de indivíduos deficientes são destacados ao se pontuar que o profissional de reabilitação se atenha em manter a autonomia de tais indivíduos ao zelar pela participação em atividades por eles valorizadas, em velar pela satisfação de suas necessidades pessoais, sociais e relacionadas à saúde e em cooperar para a diminuição dos vários sinais limitadores das doenças nas atividades sociais<sup>(6,11,13)</sup>.

Conforme pontuado pelos artigos, ao referirem-se à autonomia, indivíduos com LM utilizam termos como participação, independência, autodeterminação, identificação, liberdade do controle da restrição externa, oportunidade de escolher as atividades a

serem realizadas e capacidade de realmente desempenhar a atividade por si próprio a partir da não existência de barreiras ambientais quando da aceitação de delegar o ato do fazer a outros indivíduos<sup>(9,30)</sup>. Observamos, com isso, que a vastidão de vocábulos utilizados para definir a autonomia ilustra o não esclarecimento sobre tal termo não só pelo indivíduo com LM, como também pela comunidade e pelo profissional de reabilitação.

Dentre as terminologias adotadas para definição da autonomia, o vocábulo “independência” é comumente utilizado não só por parte do indivíduo com LM, mas também pelos profissionais e pela comunidade em geral<sup>(13,30-32)</sup>. Ser independente implica literalmente em ser hábil para tratar de si próprio sem o auxílio de terceiros ou em ser livre do controle e das restrições externas<sup>(7,30-32)</sup>.

De fato, é comum observar na literatura científica a utilização do termo independência ao fazer alusão ao vocábulo autonomia, o que conduz à ideia de relação entre ambas<sup>(9,30)</sup>. A independência é algo almejado pelo paciente, bem como indu-

zido pela sociedade, devido à existência do ideal internalizado de liberdade como objetivo<sup>(30)</sup>, além do não reconhecimento da importância ou da necessidade de interdependência de outros<sup>(7)</sup>.

Constatamos que o fato do indivíduo com LM referir-se à autonomia como independência pode conduzir à má interpretação do real conceito de ambos os termos, além de limitar a importância e a necessidade de terceiros na sua vida, ainda que parcialmente, para sucesso na execução das atividades de interesse.

Comumente referida como “participação social”<sup>(12)</sup> pela literatura científica, a participação consiste na ocupação que propicia aos indivíduos com LM a sensação de ser parte de seu contexto social<sup>(25,27-29,31)</sup>. De fato, conforme pontuado pela OMS, participar corresponde a ações ou tarefas executadas no ambiente social e representa uma perspectiva social da funcionalidade<sup>(5,7)</sup>.

A partir da amplitude de tais termos, foi possível percebermos que não há conhecimento do significado concreto do participar por parte dos indivíduos com LM. Segundo estes, o termo participação relaciona-se a vocábulos variados, como autonomia, inclusão, realização, ocupação, reciprocidade, trabalho, autossuficiência financeira, vida familiar e comunidade familiar, vizinhança, contexto social, atividade sexual, autocuidado e lazer<sup>(26,29,32)</sup>.

Nossos achados apontam haver barreiras para a participação ideal, relacionadas à condição sociocultural e ao contexto do

indivíduo com LM, bem como à LM propriamente dita e às suas sequelas. Atitudes observadas por parte do profissional de reabilitação ou de seu cuidador (como ao superproteger o paciente) e da sociedade (como ao julgar ou inferiorizar o indivíduo pela não capacidade de participar socialmente), bem como déficit de estruturas arquiteturais e consequente inacessibilidade aos serviços e auxílios gerais, dificultam ou mesmo impossibilitam que o indivíduo com LM possa vir a participar<sup>(28,31)</sup>.

Similarmente, barreiras relacionadas à condição social do indivíduo com LM são constatadas. A inacessibilidade ao atendimento de saúde, à educação e às políticas trabalhistas, bem como a dificuldade de obtenção de trabalho remunerado, gerando consequente carência financeira, e o insuficiente envolvimento em atividades familiares e sociais são frequentemente observados. O não suporte social apropriado por parte da família, dos amigos e de cuidadores e mesmo o pouco ou nenhum envolvimento dos profissionais de saúde no processo da participação após alta hospitalar do paciente também são indicados pelos estudos como barreiras à participação do indivíduo com LM<sup>(9,12,27-28,31)</sup>.

A despeito da existência de barreiras, os resultados demonstram que a participação pode ser facilitada pelas condições sociodemográficas do indivíduo com LM, tais como menor faixa etária no início da reabilitação, maior nível educacional, melhor acessibilidade ambiental e ao transporte público<sup>(26,28,31)</sup>.

A boa condição clínica do indivíduo também pode favorecer a participação, como no caso de lesão incompleta da medula espinhal, maior capacidade cognitiva, baixa incidência de complicações secundárias ao agravo, melhor capacidade funcional, melhor autoeficácia e de humor depressivo, menor índice de fadiga e nível de dor<sup>(28,32)</sup>.

Favoráveis condições social e pessoal são também consideradas fatores facilitadores à participação. É o caso do indivíduo com LM que possui cuidadores ou parceiros, apresenta suporte de amigos, colegas de trabalho e profissionais de saúde, possui laços íntimos com a família, tem à disposição equipamentos de autoajuda que possibilitem a interação com o público em geral, demonstra possibilidade de retorno ao trabalho ou se envolve em atividades esportivas<sup>(12-13,28,32)</sup>.

Verificamos que há fatores impeditivos e facilitadores da autonomia do indivíduo com LM. Itens como a deficiência em si, controle exercido por parte do profissional de reabilitação e/ou superproteção procedente do cuidador, dificuldade do indivíduo em delegar a terceiros o que não é capaz de executar por si próprio, confronto do indivíduo com fatores sociais ao não se enquadrar em atividades esperadas e restrições físicas advindas do agravo, dos ambientes físico e social, foram evidenciados como barreiras à autonomia<sup>(24,30)</sup>. Além de reiterar tais informações, a literatura científica acrescenta restrições impostas pelo profissional de reabilitação ao controlar as escolhas do paciente ou horários das atividades por ele exercidas<sup>(7)</sup>.

Apesar dos fatores limitadores à participação e à autonomia, percebemos que o indivíduo com LM utiliza-se de mecanismos visando enfrentar obstáculos e criar oportunidades para participar de forma autônoma. A não conformação à atual condição, bem

como a adequação à relação entre o corpo (físico, cognitivo e emocional) e o ambiente (físico, arquitetônico e social), é pontuada.

Similarmente, modificar atividades penosas, estabelecer objetivos correlacionados ao autocuidado, recuperar a independência e procurar por menor dependência social, realizar atividades com ou sem o auxílio de equipamentos de autoajuda, criar ambientes acessíveis, retornar à comunidade familiar, envolver-se em atividades familiares e de lazer, adquirir novos conhecimentos por parte de profissionais e de outros indivíduos com LM e ingressar no mercado de trabalhos são estratégias frequentemente assinaladas ao tentar se adaptar à nova condição de saúde<sup>(7,29,32)</sup>.

Tais achados são ratificados pela literatura, sendo ainda elucidados adoção do espírito de luta e de crenças religiosas, envolvimento em atividades variadas e no mercado de trabalho, realização de atividades voluntárias e de lazer e solicitação de auxílio<sup>(4,9,12-13)</sup>.

### Limitações do estudo

Este estudo apresentou como limitação a adoção de apenas três idiomas, embora os autores tenham constatado que a maioria das publicações disponíveis no período estudado se encontrasse em inglês. A fim de superar tal limitação, propõe-se a continuidade de pesquisas envolvendo a temática estudada, vislumbrando-se a inclusão de outros idiomas.

A despeito dessa limitação, acreditamos que este estudo tenha sido válido, uma vez que cooperou para trazer achados para a produção do conhecimento, gerando novas hipóteses para condução de futuros estudos.

### Contribuições para a área da saúde ou política pública

A realização deste estudo forneceu dados atuais, apresentando, principalmente, as barreiras existentes e a complexidade na definição dos termos participação social e autonomia pessoal. As informações aqui disponibilizadas poderão ser utilizadas tanto no meio científico, visando o desenvolvimento e a condução de pesquisas associadas, quanto na área clínica pelos profissionais de reabilitação, ao promover a participação social e a autonomia pessoal dos indivíduos com LM, com foco no próprio indivíduo, na sua família, na comunidade e no ambiente profissional.

### CONCLUSÃO

Nossos resultados evidenciaram pouca especificidade na literatura científica quanto aos termos participação e autonomia, cujas definições e características não são claramente compreendidas pelos indivíduos com lesão medular, por seus cuidadores e pelos profissionais de reabilitação. Fatores que impedem a participação e a autonomia por parte de indivíduos foram evidentes, obrigando-os a adotar táticas para participar de forma autônoma. Consideramos que estes achados remetem à necessidade de desenvolvimento de estudos científicos visando maior clareza da temática em questão.

## REFERÊNCIAS

1. Rahimi-Movaghar V, Sayyah MK, Akbari H, Khorramirouz R, Rasouli MR, Moradi-Lakeh M, et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in developing countries: a systematic review. *Neuroepidemiology*. 2013;41(2):65-85. doi: 10.1159/000350710.
2. Botelho RV, Albuquerque LDG, Batiavello R, Arantes AA. Epidemiology of traumatic spinal injuries in Brazil: systematic review. *Arq Bras Neurol*. 2014;33(2):100-6. doi:10.1055/s-0038-1626255.
3. Sezer N, Akkus S, Uğurlu FG. Chronic complications of spinal cord injury. *World J Orthop* [Internet]. 2015;6(1):24-33. doi:10.5312/wjo.v6.i1.24.
4. Babanouhamadi H, Negarandeh R, Dehghan-Nayeri N. Coping strategies used by people with spinal cord injury: a qualitative study. *Spinal Cord*. 2011;49(7):832-7. doi:10.1038/sc.2011.10.
5. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health: children & youth version: ICF-CY. Geneva: World Health Organization; 2007 [cited 2018 Oct 28]. 351 p. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321\\_eng.pdf;jsessionid=BC717D989AE1D38BA9C9DD5712671DC2?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf;jsessionid=BC717D989AE1D38BA9C9DD5712671DC2?sequence=1)
6. Chung P, Yun SJ, Khan F. A comparison of participation outcome measures and the International Classification of Functioning, Disability and Health core sets for traumatic brain injury. *J Rehabil Med*. 2014;46(2):108-16. doi: 10.2340/16501977-1257.
7. Cardol M, Jong BA, Ward CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2002 [cited 2018 Apr 10];24(18):970-4. Available from: <https://doi.org/10.1080/09638280210151996>
8. Hästbacka E, Nygård, Nyqvist F. Barriers and facilitators to societal participation of people with disabilities: A scoping review of studies concerning European countries. *Eur J Disability Res* [Internet]. 2010 [cited 2018 Apr 10];10(3):201-20. Available from: <https://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2016.02.002>
9. Van de Ven L, Post M, Witte L, Van de Heuvel W. Strategies for autonomy used by people with cervical spinal cord injury: a qualitative study. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2008[cited 2018 Apr 10]; 30(4):249-60. Available from: <https://dx.doi.org/10.1080/09638280701265687>
10. Mars G. Measuring personal autonomy and social participation in older adults with a chronic physical illness. Maastricht (NL): Universitaire Pers Maastricht; 2013 [cited 2018 Oct 28]. Available from: <https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/files/1087476/guid-40e45ac6-3799-42b2-ae04-7f7a14b320b5-ASSET1.0>
11. Kubina LA, Dubouloz CJ, Davis CG, Kessler D, Egan MY. The process of re-engagement in personally valued activities during the two years following stroke. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2013 [cited 2018 Apr 10]; 35(3):236-43. Available from: doi: 10.3109/09638288.2012.691936
12. Silva FCM, Sampaio, RF, Ferreira FR, Camargos VP, Neves JA. Influence of context in social participation of people with disabilities in Brazil. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. 2013 [cited 2018 Apr 10]; 34(4):250-6. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2013.v34n4/250-256/en>
13. Amsters D, Duncan J, Field V, Smales A, Zillmann L, Kendall M, et al. Determinants of participating in life after spinal cord injury - advice for health professionals arising from an examination of shared narratives. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2017 [cited 2018 Apr 10]; 23:1-11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2017.1367425>
14. Whittemore R, Knaf K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs* [Internet]. 2005 [cited 2018 Apr 10];52(5):546-53. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
15. Mendes KS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2008 [cited 2018 Apr 10]; 17(4):758-64. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
16. Piatt JA, Puymbroeck M, Zahl M, Rosenbluth JP, Wells MS. Examining how the perception of health can impact participation and autonomy among adults with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2016;22(3):165-72. doi:10.1310/sci2203-165
17. Ursi ES, Galvão CM. [Perioperative prevention of skin injury: an integrative literature review]. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2006[cited 2018 Apr 10];14(1):124-31. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000100017>. Portuguese.
18. Queiroz AAFLN, Sousa AFL. [PrEP Forum: an on-line debate on pre-exposure prophylaxis in Brazil]. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2017 [cited 2018 Jun 19];33(11):e00112516. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00112516>. Portuguese.
19. Sousa AFL, Queiroz AAFLN, Oliveira LB, Valle ARMC, Moura MEB. Social representations of community-acquired infection by primary care professionals. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2018 June 13]; 28(5): 454-59. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500076>
20. Lowen IMV, Peres AM, Crozeta K, Bernardino E, Beck CLC. Managerial nursing competencies in the expansion of the Family Health Strategy. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [cited 2018 June 13]; 49(6):967-73. Available from: doi:10.1590/S0080-62342015000600013
21. Rodrigues PS, Sousa AFL, Magro MCS, Andrade D, Hermann PRS. Occupational accidents among nursing professionals working in critical units of an emergency service. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2017 [cited 2018 June 24];21(2):e20170040. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20170040>
22. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: a free software for analysis of textual data. *Temas Psicol*. 2013;21(2):513-8. doi:10.9788/TP2013.2-16
23. Fisher RA. Statistical methods for research workers. 14th ed. New York: Oliver & Boyd; 1970. 362 p.

24. Ide-Okoche A, Yamazaki Y, Tadaka E, Fujimura K, Kusunaga T. Illness experience of adults with cervical spinal cord injury in Japan: a qualitative investigation. *BMC Public Health* [Internet]. 2013 [cited 2018 Apr 10];13(69):2-10. Available from: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-69>
  25. Kuipers P, Kendall MB, Amster D, Pershouse K, Schuurs S. Descriptions of community by people with spinal cord injuries: concepts to inform community integration and community rehabilitation. *Int J Rehabil Res* [Internet]. 2011 [cited 2018 Apr 10];34(2):167-74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e3283460e39>
  26. Van de Velde D, Bracke P, Hove G, Josephsson S, Vanderstraeten G. Perceived participation, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home. *Int J Rehabil Res* [Internet]. 2010 [cited 2018 Apr 10];33(4):346-55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32833cdf2a>
  27. Chen Y, Anderson CJ, Vogel LC, Chlan KM, Betz RR, Craig MM. Change in life satisfaction of adults with pediatric-onset spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2008 [cited 2018 Apr 10];89(12):2285-92. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.06.008>
  28. Isaksson G, Josephsson S, Lexell J, Skär L. To regain participation in occupations through human encounters – narratives from women with spinal cord injury. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2007 [cited 2018 Apr 10];29(22):1679-88. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280601056061>
  29. Kennedy P, Lude P, Taylor N. Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury: a review of four community samples. *Spinal Cord*. 2006;44(2):95-105. Available from: doi:10.1038/sj.sc.3101787
  30. Van de Velde D, Bracke P, Hove G, Josephsson S, Devisch I, Vanderstraeten G. The illusion and the paradox of being autonomous, experiences from persons with spinal cord injury in their transition period from hospital to home. *Disability & Rehabilitation* [Internet]. 2011 [cited 2018 Apr 10];34(6):491-502. Available from: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2011.608149>
  31. Craig A, Nicholson PK, Guest R, Tran Y, Middleton J. Adjustment following chronic spinal cord injury: Determining factors that contribute to social participation. *Br J Health Psychol* [Internet]. 2015 [cited 2018 Apr 10];20(4):807-23. Available from: <https://doi.org/10.1111/bjhp.12143>
  32. Ripat JD, Woodgate RL. Self-perceived participation among adults with spinal cord injury: a grounded theory study. *Spinal Cord*. 2012;50(12):908-14. doi:10.1038/sc.2012.77
-