UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

**Representações sociais da cadeira de rodas na lesão da medula
espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia**

VIVIANE DE SOUZA PINHO COSTA

RIBEIRÃO PRETO
2009

VIVIANE DE SOUZA PINHO COSTA

**Representações sociais da cadeira de rodas na lesão da medula
espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto,
Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor pelo
Programa de Enfermagem Fundamental, inserida na linha de Pesquisa
Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-
degenerativas

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marcia Regina Antonietto da Costa Melo

RIBEIRÃO PRETO
2009

Autorizo a reprodução total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Costa, Viviane de Souza Pinho.
C876r Representações sociais da cadeira de rodas na lesão da medula espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia / Viviane de Souza Pinho Costa. – Ribeirão Preto, 2009.
133 f. : il.

Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.

Orientadora: Márcia Regina Antonietto da Costa Melo.

1. Lesão da medula espinhal. 2. Cadeira de rodas. 3. Locomoção. 4. Representações sociais. 5. Reabilitação. I. Melo, Márcia Regina Antonietto da Costa. II. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

CDU 615.478.3:616.8

FOLHA DE APROVAÇÃO

Viviane de Souza Pinho Costa

Representações Sociais da cadeira de rodas na lesão da medula espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor pelo Programa de Enfermagem Fundamental, inserida na linha de Pesquisa Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas.

Aprovada em:

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

MINHAS DEDICATÓRIAS

A todos os que eu amo e que foram colaboradores diretos desta concretização profissional e de vida. Os quais me incentivaram desde o começo, compreenderam os momentos difíceis e acreditaram em meu desempenho, sempre com muito afeto e carinho.

A todos os meus amigos/pacientes que participaram sem medir esforços e compartilharam suas histórias de vida para enaltecer este trabalho.

Às pessoas que acreditam no paradigma da inclusão social como o caminho para a prática pessoal, profissional, social e cultural. Para que possamos cumprir nossos deveres de cidadania e contribuir para uma sociedade cada vez mais inclusiva com todos os cidadãos.

MEUS AGRADECIMENTOS

À Deus todo poderoso, por vossa proteção.

Ao meu marido Ruy Moreira da Costa Filho, pelo seu amor, companheirismo, incentivo, compreensão e cumplicidade ao longo desta jornada.

Aos meus pais, Sergio e Eunice, meus irmãos e minha avó materna, pelos momentos de oração e palavras de incentivo, pela confiança e afetos dedicados.

À minha orientadora e amiga, Prof^a Dra. Marcia Regina Antonietto da Costa Melo, pela aceitação redobrada por me acompanhar nesta jornada, por sua dedicação, generosidade, confiança, afeto e por sua contribuição ao meu crescimento profissional.

À Profa. Dra. Ana Márcia Spanó Nakano e Profa. Dra. Antonia Regina Ferreira Furegato, pela gentileza em não medir esforços para o enriquecimento deste trabalho, durante o exame de qualificação.

À Profa. Mara Lucia Garanhani e Profa. Dirce Shizuko Fujisawa, pela estimada amizade, incentivo e valiosa colaboração na concretização deste desafio.

A todos os funcionários da EERP e da UNOPAR, pelos préstimos ofertados com toda dedicação, respeito e carinho.

Aos meus fiéis amigos e amigas da Clínica Àxis e do Curso de Fisioterapia da UNOPAR, pela compreensão, apoios incessantes, pelas palavras de incentivo e dedicação, sem êxito, para me ajudarem.

A TODOS, que direta e indiretamente participaram desta história e contribuíram para o meu crescimento pessoal e por uma concretização de vida.

Meu Mundo e Nada Mais

*Quando eu fui ferido
Vi tudo mudar
Das verdades
Que eu sabia...*

*Só sobraram restos
Que eu não esqueci
Toda aquela paz
Que eu tinha...*

*Eu que tinha tudo
Hoje estou mudo
Estou mudado
À meia-noite, à meia luz
Pensando!
Daria tudo, por um modo
De esquecer...*

*Eu queria tanto
Estar no escuro do meu quarto
À meia-noite, à meia luz
Sonhando!
Daria tudo, por meu mundo
E nada mais...*

*Não estou bem certo
Que ainda vou sorrir
Sem um travo de amargura...*

*Como ser mais livre
Como ser capaz
De enxergar um novo dia...*

*Eu que tinha tudo
Hoje estou mudo
Estou mudado
À meia-noite, à meia luz
Pensando!
Daria tudo, por um modo
De esquecer...*

*Eu queria tanto
Estar no escuro do meu quarto
À meia-noite, à meia luz
Sonhando!
Daria tudo, por meu mundo
E nada mais...*

Guilherme Arantes

RESUMO

COSTA, V. S. P. **Representações sociais da cadeira de rodas na lesão da medula espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia.** 2009. 133 fls. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2009.

A lesão da medula espinhal (LME) é uma das principais causas de modificações na integridade física, psíquica e social, decorrentes das perdas funcionais que afetam a capacidade de andar das pessoas acometidas. A cadeira de rodas é um recurso utilizado para suprir a dificuldade de locomoção das pessoas com deficiência física, que contribui como um instrumento para a promoção de independência funcional, permitindo a continuidade das atividades cotidianas da vida. Sob esta ótica, buscou-se compreender a representação social do uso da cadeira de rodas atribuído pelas pessoas com lesão da medula espinhal. Para analisar estas informações optou-se pela pesquisa qualitativa, sob a fundamentação da Teoria das Representações Sociais, desenvolvida com dez pessoas acometidas por LME, atendidas por dois serviços distintos de fisioterapia da cidade de Londrina / PR. A coleta de dados ocorreu através de entrevistas semi-estruturadas, gravadas e transcritas na íntegra. Todas as pessoas aceitaram participar voluntariamente da pesquisa e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. A Análise de Conteúdo, na modalidade temática, foi a técnica eleita para interpretar as informações coletadas, que permitiram, sob o enfoque das representações sociais, a construção de cinco categorias temáticas: 1) *Equipamento indispensável*; 2) *Símbolo de deficiência*; 3) *Meio de locomoção e transporte*; 4) *Extensão dos membros inferiores e do corpo* e 5) *Expressão de autonomia*. O fenômeno vivenciado sobre a utilização da cadeira de rodas possibilitou compreender as suas representações sociais numa trajetória ascendente de significados e simbologias, repassados a este equipamento como indispensável, após as perdas motoras e sensoriais sofridas pela LME. É vista como símbolo de deficiência, quando a pessoa percebe as modificações em sua integridade física e a situação de dependência funcional. Representada como meio de locomoção, transporte e resgate dos valores de seus potenciais funcionais, para a capacidade de locomoção. A cadeira de rodas passa a integralizar, sem distinção, parte ou todo o seu corpo, e, por fim, emerge como expressão de autonomia, atingindo a representação social com a caracterização máxima de seu papel, no desenvolvimento funcional para uma pessoa que teve sua capacidade de andar interrompida subitamente pela incidência da LME. Neste aspecto a cadeira de rodas, como extensão do corpo modificado pela lesão da medula espinhal, ao devolver-lhe o direito de locomoção, presenteia-o não só com a autonomia para vários atos da vida, como também lhe devolve a dignidade, tão essencial à vida humana.

Palavras-chave: Lesão da medula espinhal. Cadeiras de rodas. Locomoção. Representações sociais. Reabilitação.

ABSTRACT

COSTA, V. S. P. **Social representations of the wheelchair in spinal injury: from an indispensable equipment to autonomy expression.** 2009. 133 pages. Thesis (Doctorate Degree) – Ribeirão Preto Nursing School, São Paulo University, 2009.

Spinal injury (SI) is one of the major causes of physical integrity, psychological and social changes due to functional losses that affect the ability to walk. The wheelchair is a resource used to manage the locomotion difficulty of people with physical handicaps providing functional independence and allowing them to continue with their daily activities. Under this optic we tried to understand the social representation of the use of the wheelchair for people with spinal injuries. To analyze these data we decided to use the qualitative research, applying the Social Representation Theory approach to ten people with SI that underwent physical therapy care in two different clinics in Londrina-PR. Data was collected by semi-structured interviews that were recorded and fully transcribed. All individuals voluntarily accepted to take part in this study and signed the Informed Consent Form. The Content Analysis was the technique chosen to interpret the data collected, using the thematic approach and under the view of the social representations spawning five thematic categories: 1) Indispensable equipment; 2) Symbol of handicap; 3) Mean of locomotion and transport; 4) Extension of the body and lower limbs and 5) Autonomy expression. The experienced phenomena of using a wheelchair allowed to comprehend its social representations in an ascending trajectory of meanings and symbologies that were attributed to this equipment as indispensable after motor and sensorial losses due to the SI. It is seen as a symbol of handicap when the person realizes the changes in their physical integrity and the situation of functional dependence. It is represented as a mean of locomotion and transport and the regaining of the praise for their functional potentialities for locomotion ability. The wheelchair becomes part of their body without distinction of parts or whole, and, eventually, there is the idea of the wheelchair as autonomy expression reaching the social representation as the highest characterization of its role in functional development to a person that had their walking ability taken suddenly from them due to SI. Considering this aspect, the wheelchair is a extension of their bodies that were modified by the SI, giving back to them their locomotion and right, gifting them not only with the autonomy for many aspects of daily life, but also reassuring their dignity which is so essential to human life.

Key words: Spinal Cord Injuries. Wheelchairs. Locomotion. Social Representation. Rehabilitation.

RESUMEN

COSTA, V. S. P. **Representación social de la silla de ruedas en la lesión de la médula espinal: de equipamiento indispensable a expresión de autonomía.** 2009. 133 pgs. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, 2009.

La lesión de la médula espinal (LME) es una de las principales causas de modificaciones en la integridad física, psíquica y social, derivada de las pérdidas funcionales que afectan la capacidad de locomoción de las personas que la padecen. La silla de ruedas es un recurso utilizado para suplir la dificultad de locomoción de las personas con deficiencia física y contribuye como un instrumento para fomentar la independencia funcional, permitiendo la continuidad de las actividades cotidianas. Bajo esta óptica se buscó comprender la representación social del uso de la silla de ruedas atribuido a las personas con lesión de la médula espinal. Para analizar estas informaciones se optó por la investigación cualitativa bajo el fundamento de la Teoría de la Representación Social, realizada con diez personas víctimas de LME, atendidas por dos servicios distintos de fisioterapia de la ciudad de Londrina / PR. La colecta de datos fue hecha a través de una entrevista semi- estructurada grabada y transcrita integralmente. Todas las personas aceptaron participar voluntariamente de la investigación y firmaron el término de consentimiento libre y esclarecido. El Análisis del Contenido, en la modalidad temática, fue la técnica elegida para interpretar las informaciones colectadas, que permitieron, bajo el enfoque de la representación social, la construcción de cinco categorías temáticas: 1) *Equipamiento indispensable*; 2) *Símbolo de deficiencia*; 3) *Medio de locomoción y transporte*; 4) *Extensión de los miembros inferiores y del cuerpo* y 5) *Expresión de autonomía*. El fenómeno vivido sobre la silla de ruedas permitió comprender su representación social en una trayectoria ascendente de significados y simbologías, repasados a este equipo como indispensable tras las pérdidas motoras y sensoriales sufridas por la LME. La silla de ruedas es vista como símbolo de deficiencia cuando la persona percibe las modificaciones en su integridad física y su situación de dependencia funcional. Representada como medio de locomoción, de transporte y de rescate de los valores de funciones potenciales para la capacidad de locomoción, pasa a integrarse, sin distinción, con el cuerpo, y, finalmente, emerge como expresión de autonomía, alcanzando la representación social con su papel característico en el desarrollo funcional para una persona que tuvo su capacidad de locomoción interrumpida de súbito por la incidencia de la LME. En este aspecto, la silla de ruedas como extensión del cuerpo modificado por la lesión de la médula espinal, al devolverle el derecho de locomoción, le regala, no sólo autonomía para los diversos actos de la vida, sino también la dignidad, tan esencial para la vida humana.

Palabras Clave: Lesión de la Médula Espinal. Silla de ruedas. Locomoción. Representación social. Rehabilitación.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Deus Grego Hefesto a caminho de seu trabalho, imagem idealizada de uma das	38
Figura 2 - Cadeira de rodas mais sofisticada	39
Figura 3 - Ilustração do modelo de cadeira de rodas pelo Sr. Stephen Farfler e que permitia movimento com o seu próprio manuseio	40
Figura 4 - Cadeira de rodas dobrável e ajustável em veículos	41
Figura 5 - Representação do Símbolo Internacional de Acesso (SIA)	44
Figura 6 - Ilustração caracterizando as cinco categorias que representam socialmente a cadeira de rodas	75

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1** - Descrição dos dados demográficos dos participantes quanto a faixa etária, gênero, estado de origem, estado civil, número de filhos e atual atividade de trabalho 71
- Quadro 2** - Descrição das condições sócio-econômicas referentes ao número de salário mínimo, condição do imóvel de moradia, a adaptação de sua residência quanto às barreiras arquitetônicas, condição de transporte, condição de aquisição e quantidade de cadeira de rodas que o participante possui 72
- Quadro 3** - Descrição do quadro clínico dos participantes quanto a sua etiologia, altura da lesão, tempo em meses da lesão e classificação da ASIA .. 73

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1 INTRODUÇÃO	15
JUSTIFICATIVA	18
2 JUSTIFICATIVA	19
DELINEAMENTO DO OBJETO DE ESTUDO	23
3 DELINEAMENTO DO OBJETO DE ESTUDO	24
3.1 A Lesão da Medula Espinhal	24
3.2 A Pessoa com Deficiência: Um Breve Histórico	30
3.3 O Equipamento Cadeira de Rodas	37
OBJETIVOS DO ESTUDO	45
4 OBJETIVOS DO ESTUDO	46
4.1 Geral	46
4.2 Específicos	46
REFERENCIAL TEÓRICO	47
5 REFERENCIAL TEÓRICO	48
5.1 As Representações Sociais	48
METODOLOGIA	56
6 METODOLOGIA	57
6.1 Tipo de Pesquisa	57
6.2 Cenário do Estudo	57
6.2.1 Ambulatório de Fisioterapia – Setor de Neurológica da Universidade Norte da Paraná (UNOPAR)	58
6.2.2 Clínica de Fisioterapia Privada na Cidade de Londrina	60
6.3 Os Sujeitos do Estudo	61
6.4 Procedimentos de Coleta de Informações	63
6.4.1 A Entrevista	63

6.4.2 Dados de Identificação dos Participantes	65
6.4.3 Dados de Caracterização do Equipamento Cadeira de Rodas	66
6.5 Análise das Informações	66
RESULTADOS E DISCUSSÃO	69
7 RESULTADOS E DISCUSSÃO	70
7.1 Caracterização dos Sujeitos do Estudo e do Equipamento	70
7.2 As Representações Sociais da Cadeira de Rodas	73
7.2.1 Equipamento Indispensável	75
7.2.2 Símbolo de Deficiência	87
7.2.3 Meio de Locomoção e Transporte	98
7.2.4 Extensão dos Membros Inferiores e do Corpo	105
7.2.5 Expressão de Autonomia	108
CONSIDERAÇÕES FINAIS	114
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	115
REFERÊNCIAS	120
APÊNDICE	127
APÊNDICE A - Roteiro de Informações ao Participante	128
APÊNDICE B – Caracterização dos Participantes	131
ANEXO	132
ANEXO A – Parecer Consubstanciado	133

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

“Andar ou não andar? Eis a questão...” A paródia à famosa frase da peça “A Tragédia de Hamlet, príncipe da Dinamarca” pelo poeta William Shakespeare, é um questionamento muito comum que os profissionais da área da saúde enfrentam em sua rotina de atendimentos às pessoas que sofrem lesões da medula espinhal (LME) e ficam dependentes do uso de cadeira de rodas.

A lesão da medula espinhal é definida pela *American Spinal Injury Association* (ASIA) como um dano de elementos neurais, dentro do canal espinhal, com consequente perda parcial ou total das funções motoras e/ou sensitivas abaixo do segmento da medula espinhal comprometido. É também uma das principais causas de deficiência física, devido às perdas funcionais importantes, que afetam toda estrutura familiar, bem como o convívio social da pessoa comprometida (MAYNARD et al., 1997).

Este comprometimento está entre as lesões mais severas, já que os efeitos pessoais e sociais são profundamente significantes e conferem incapacidade vitalícia sobre as pessoas, que na sua maioria, são adultos jovens e ativos na sociedade. Dentre os principais transtornos funcionais, após o trauma raquimedular (TRM) ou a lesão medular não traumática, estão a perda ou déficit relevante da capacidade de deambulação (WINSLOW; ROZOSVSKY, 2003; SILIANO; FONTES; MOURA, 2007).

A lesão medular pode advir de causas traumáticas, como acidentes de trânsito, ferimentos por arma de fogo ou arma branca, quedas e mergulho e, não traumáticas, por exemplo, tumores intra e extramedular, mielomeningocele e doenças desmielinizantes (DITTUNO; FORMAL, 1994; GARDNER; THEOCLEOUS; KRISHNAN, 1988; DEFINO, 1999).

A perda da motricidade voluntária, as alterações sensitivas e do sistema nervoso autônomo, decorrentes da lesão medular espinhal, provocam alteração na unidade psicofísica do indivíduo que, anteriormente, funcionava de maneira adequada. As mudanças corporais e limitações de ações funcionais provocam reações sociais e psicológicas diversas na personalidade da pessoa comprometida pela lesão (PEREIRA, 2005; CHAU et al., 2008).

A principal questão levantada pela pessoa acometida e por seus familiares, durante o processo de reabilitação, está relacionada com a capacidade de voltar a andar e recuperar os movimentos paralisados. Segundo Gittler et al. (2002), o potencial de deambulação está relacionado com o segmento medular comprometido pela LME, que poderá evoluir para completa ou incompleta, de acordo com a idade, gasto energético e lesões associadas ao quadro clínico do paciente.

Os indivíduos que não apresentam potencial de deambulação, ou os que os apresentam, porém, devido os fatores adversos não o fazem, utilizam a cadeira de rodas como meio de locomoção comunitária (BIERING-SORENSEN; HANSEN, 2004).

A cadeira de rodas é um recurso utilizado para suprir a dificuldade de locomoção das pessoas com deficiências físicas, contribuindo como um instrumento para a independência, a libertação e a continuidade da vida, como expõe o Sistema de Informação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2009).

A necessidade de utilização da cadeira de rodas como forma básica de movimentar-se, exige que o equipamento se adapte adequadamente ao indivíduo para promover o máximo de funcionalidade, estabilidade, conforto, segurança e proteção das estruturas corporais (PIERSON, 2001).

Então, a prescrição de cadeira de rodas é um procedimento que merece responsabilidade e atenção especial pelos serviços e profissionais da saúde que atuam na área de reabilitação neurológica, desde a primeira cadeira de rodas indicada, como as demais com finalidades outras, de acordo com o prognóstico e necessidade de cada paciente (PIERSON, 2001; DI MARCO; RUSSEL; MASTERS, 2003).

A indicação do equipamento deve estar voltada à promoção de independência funcional, mas devem ser considerados os aspectos: tamanho e peso corporal, segurança, técnicas de transferências, modo de propulsão, diagnóstico, prognóstico e custo, para garantir perfeita adaptação do paciente à sua cadeira de rodas, tornando-a essencialmente funcional (OLIVEIRA, 1989; DI MARCO; RUSSEL; MASTERS, 2003).

O fisioterapeuta pode ser um dos profissionais da área da saúde a prescrever e indicar a cadeira de rodas mais adequada ao usuário com lesão medular, de acordo com o enfoque terapêutico de reabilitação das funções corporais e aprimoramento de habilidades motoras pertinentes às reais possibilidades clínicas

de cada paciente, como preconizam as ações desenvolvidas que norteiam esta profissão.

Outro aspecto relevante e pouco difundido na área de reabilitação neurológica está relacionado com a preocupação de como será introduzida a cadeira de rodas para o paciente com comprometimento pela lesão da medula espinhal, frente às reações sociais e psicológicas vivenciadas diante da súbita repercussão das manifestações clínicas, que conduzem a uma nova condição de limitações impostas ao seu corpo.

Em um primeiro momento, o paciente passa pelos cuidados básicos para o suporte de vida e restabelecimento das funções orgânicas preservadas após a lesão, e os aspectos emocionais não emergem diante da falta de noção da magnitude do que lhe aconteceu. Em um segundo momento, o contato com a realidade passa a fazer parte de seu cotidiano, seja em ambiente hospitalar ou em seu domicílio, e a busca de informações e questionamentos, como: “Eu voltarei a andar?” ou “Quando os meus movimentos irão voltar?”, são inerentes a este período, e o paciente pode se comportar de forma mais passiva ou até agressiva, passando por sentimentos de revolta, inconformismo e mesmo com idéias suicidas (MADALENO et al., 2007).

Nesta circunstância será importante a exploração de estratégias de como abordar o paciente e seus familiares sobre a indicação e utilização da cadeira de rodas, após o restabelecimento de suas funções orgânicas, frente às repercussões comportamentais vivenciadas pelo paciente e, à representação que a cadeira de rodas proporciona para a sociedade em relação ao seu uso e a compatibilidade com o quadro de deficiência.

JUSTIFICATIVA

2 JUSTIFICATIVA

Ao iniciar a reflexão sobre a representação social do uso da cadeira de rodas atribuído pelas pessoas com lesão da medula espinhal, ratifiquei a idéia de que este tema é inerente às minhas atividades profissionais, desenvolvidas desde a época da graduação no curso de Fisioterapia da Universidade Estadual de Londrina, quando já me despertava a preferência pela atuação no setor de fisioterapia neurológica e a dedicação para o aprofundamento dos meus estudos, visto a dedicação e empenho observado nos atendimentos dos docentes da área, à população acometida pelos distúrbios neurológicos.

Após este ciclo de graduação, fui classificada para uma das duas vagas no primeiro curso de pós-graduação no Brasil, modalidade Residência em Fisioterapia Neurofuncional na mesma Universidade, o que resultou em muitos estudos relacionados ao atendimento aos pacientes adultos com disfunções neurológicas. A especialização contemplou, ainda, um período de estágio na Inglaterra, em um Hospital de referência, que trata pessoas de todo o país, na cidade de Oswestry, interior do Reino Unido, que possui em seu serviço uma Unidade de Reabilitação especializada para o atendimento aos pacientes acometidos por lesão da medula espinhal. Também me permitiu a oportunidade de visitar o famoso Hospital de Reabilitação, Stoke Mandeville Hospital em Aylesbury/Inglaterra, reconhecido em toda a Europa pelo importante trabalho do médico inglês Sr. Ludwig Guttmann, desde a segunda Guerra Mundial, no atendimento aos casos de lesão medular.

Ao final de toda esta capacitação, após vinte e quatro meses, obtive o título de especialista na área. A experiência e a influência dos estudos me possibilitaram atuar profissionalmente com os pacientes que apresentam déficits neurológicos, bem como o envolvimento com os equipamentos que auxiliam a reabilitação, e ainda o manuseio e indicação de cadeira de rodas.

O atendimento aos pacientes paraplégicos e tetraplégicos foi fortalecido desde a graduação até a pós-graduação, durante a atuação no Ambulatório de Lesão Medular do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Londrina, o qual, há quinze anos, já apresentava a prestação de serviços na modalidade multidisciplinar, contando com uma equipe multiprofissional para o acompanhamento

global dos pacientes atendidos. O papel do fisioterapeuta dentro desta equipe era muito reconhecido, pois além, da abordagem dos aspectos físicos, compartilhávamos positivamente para os aspectos psicossociais durante todo o processo de reabilitação. A prescrição e indicação da cadeira de rodas são funções dos profissionais fisioterapeutas atuantes na equipe, bem como o fornecimento das instruções do equipamento, o treinamento quanto aos cuidados de utilização de manuseio para a prática das habilidades motoras e funcionais.

A maioria da população atendida neste serviço, até hoje, é composta por pessoas de baixa renda, que apresentam dificuldades para a aquisição dos materiais necessários para a rotina de cuidados, advindos das manifestações clínicas adquiridas após a lesão, bem como a compra de cadeira de rodas e outros equipamentos complementares ao seu tratamento, sendo que muitos têm que utilizar os materiais que recebem como empréstimo, doação ou aquisição por meio do Setor de Promoção Social da Secretaria de Saúde do Município de Londrina, através de verba advinda do Sistema Único de Saúde (SUS). Então, toda nossa equipe se deparava com estes problemas e com a condição de adaptação ao treinamento dos pacientes para as habilidades funcionais, ante a falta de adequação e qualidade destes equipamentos.

Durante a Residência, também mantinha atividades profissionais em horário extra à pós-graduação com atendimentos de hidroterapia ao público com déficits neurológicos em Clínica Privada, agregando maiores conhecimentos nesta área de atuação, visto que os efeitos benéficos da terapia em água favorecem a complementação ao trabalho de reabilitação.

Em seguida, fui contratada como docente do curso de Fisioterapia da Universidade Norte do Paraná, na cidade de Londrina, no setor de Neurologia, como responsável pela supervisão aos atendimentos da Clínica de Fisioterapia aos pacientes na fase adulta, e ainda, pela a disciplina de Neurologia. Concomitantemente, mantive os atendimentos particulares em clínica privada e nos domicílios dos pacientes.

Na prestação de atendimentos supervisionados na Clínica de Fisioterapia da Universidade, vivencio a mesma situação da época de aluna, pois as pessoas que a frequentam apresentam os mesmos problemas abordados anteriormente, em consequência da baixa condição sócio-econômica. Este fator interfere na qualidade e adequação apropriada da cadeira de rodas e seus componentes, podendo

provocar efeitos secundários como complicações no sistema cutâneo, músculo-esquelético, circulatório e postural dos pacientes. E mesmo com o benefício proporcionado pelo SUS para aquisição destes equipamentos, muitos deles são ofertados em condições inadequadas aos seus usuários, tornando-os sem utilização e obsoletos.

Toda esta trajetória de prestação de atendimentos e envolvimento com estas vítimas de um trauma incontestável, com sofrimentos múltiplos em suas vidas, alterando-as de forma radical em relação ao seu cotidiano anterior, fez-me não só prestar o atendimento mais completo para seu restabelecimento, mas também aderir à luta em defesa da igualdade de direitos legais, através da cobrança e fiscalização de políticas públicas municipais, apropriadas à inclusão social e acessibilidade para todas as pessoas com deficiência.

Então, iniciei minha participação como conselheira pelo segmento de Pesquisa e Ensino Superior junto ao Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CMDPD), inicialmente como suplente e nesta atual gestão como titular. Desde a primeira gestão no ano de 2004, iniciei minha participação com o intuito de discutir, propor e fiscalizar, junto à sociedade civil e ente governamental, diretrizes para compor as políticas municipais, numa busca progressiva para solucionar os critérios relacionados à acessibilidade e a promoção de inclusão social a todas as pessoas com deficiência da cidade de Londrina, bem como discussões para a otimização dos serviços de saúde, pertinentes à distribuição de equipamentos como órteses e próteses, suas corretas indicações e garantia da qualidade desses materiais que são disponibilizados pelo SUS. Questões de civilidade, relacionadas às condições de liberdade e autonomia como direito de todos os cidadãos brasileiros.

E como consequência de buscar maior embasamento científico, divulgando-o para a sociedade como um todo, houve a ideia do desenvolvimento deste projeto de pesquisa para a capacitação no programa de Doutorado que envolve esta temática, após ter obtido a titulação de Mestre em Enfermagem por esta mesma Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto / USP, visto que a dissertação abordava a alteração respiratória e o uso da cinta abdominal elástica na LME.

Minha realidade pessoal e profissional me despertou o interesse de explorar a indagação que norteia a realização desta pesquisa: compreender a representação

social do uso da cadeira de rodas atribuído pelas pessoas com lesão da medula espinhal.

Estas respostas podem auxiliar na condução da qualidade de indicação e introdução apropriada da cadeira de rodas aos pacientes, diante da condição de alteração biopsicossocial que conviveremos em todo o processo de reabilitação pelo qual eles passarão. Esta abordagem não somente será importante para os profissionais de Fisioterapia, como para toda equipe da área da saúde que assistem ao paciente com LME, para que possamos atender às expectativas desse público, pelo menos de forma parcial, e minimizar parte de seu sofrimento diante de todas as alterações ocorridas após a lesão medular.

E como cita Sartori (2005), o tratamento para estes indivíduos que sofreram LME, deve ser composto de vários aspectos: retorno do indivíduo à comunidade como cidadão útil e capaz de utilizar qualquer habilidade residual; promoção da independência e auto-estima; alcance de maior grau funcional; ajustes necessários aos pacientes e familiares; prevenção de complicações; manutenção do bem-estar e da qualidade de vida e retorno funcional de excelência à comunidade.

DELINEAMENTO DO

OBJETO DE ESTUDO

3 DELINEAMENTO DO OBJETO DE ESTUDO

3.1 A Lesão da Medula Espinhal

A lesão da medula espinhal está entre as lesões mais severas, já que os efeitos pessoais e sociais são profundamente significantes e podem conferir incapacidade vitalícia sobre as pessoas, que na sua maioria, são adultos jovens (WINSLOW; ROZOSVSKY, 2003). Dentre os principais transtornos funcionais, após a lesão, a perda ou déficit relevante da capacidade de deambulação é a principal preocupação dentre a gama de manifestações clínicas, devido à alteração da fisiologia nervosa medular (SILIANO; FONTES; MOURA, 2007).

O Brasil possui, conforme o Censo do ano de 2000, número crescente de indivíduos com deficiências: 24,5 milhões de pessoas, representando 14,5% da população brasileira, dentre estes, 23% com deficiência motora e 4% com deficiência física, classificadas como tetraplegia, paraplegia e hemiplegia (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2008).

Cerca de seis a oito mil casos de TRM ocorrem por ano no território nacional, cujo custo para o tratamento atinge valores exorbitantes. As principais etiologias da lesão da medula espinhal são os traumatismos raquimedulares, correspondente a 80% dos acometimentos, através dos acidentes automobilísticos, lesões por arma de fogo, mergulhos em águas rasas, quedas de altura, acidentes desportivos, entre outros. Entre as lesões medulares não traumáticas, as 20% restantes, destacam-se as tumorais, infecciosas, vasculares e degenerativas (DEFINO, 1999; LIANZA et al., 2001).

Os traumas à coluna vertebral podem lesar de maneira irreversível a medula espinhal e as raízes nervosas. A lesão medular traumática ocorre de forma aguda e inesperada, alterando o curso de vida de uma pessoa. As consequências sociais e econômicas para a pessoa, a família e a sociedade são difíceis de serem superadas (MARROTA, 2002).

As sequelas aparecem de forma rápida, e em maior parte, os déficits são permanentes, como relata Ardigo (2007) após ficar tetraplégico por acidente automobilístico: “Em uma noite, ora com um céu estrelado, ora nublado, aconteceu

um pequeno acidente, que me deixou em uma cadeira de rodas. A princípio achei que o mundo havia acabado...”.

A Clínica de Lesão Medular da Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD divulgou dados atuais que também apontam os acidentes de trânsito como a primeira causa de lesão medular. Os dados dizem respeito ao ano de 2008, segundo o levantamento dos atendimentos de 195 pacientes entre adultos e crianças. Destes, 77,4% tiveram lesões traumáticas entre as causas de acidentes de trânsito, arma de fogo e quedas e, 22,6% lesões não traumáticas por tumores, infecções, acidentes vasculares (ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA, 2009).

A frequência dos TRM por projéteis de arma de fogo também tem aumentado de modo considerável, fato que reflete o alto grau de violência nos grandes centros brasileiros. Outro dado importante em relação aos acidentes de trânsito é a relação da velocidade de colisão dos veículos com a ocorrência de fraturas da coluna tóraco-lombar, demonstrados em estudos de perícia técnica, realizados após os acidentes automobilísticos, justificando-se, em algumas regiões, a incidência maior de quadro de paraplegia (DEFINO, 1999; COSTA; MELO, 2005).

A população mais acometida pelas lesões medulares traumáticas compõe indivíduos na faixa etária adulta jovem e produtiva para o mercado de trabalho e do gênero masculino. Estes perfis de indivíduos os tornam mais propícios ao trauma por se encontrarem mais expostos às atividades dinâmicas de seu dia-a-dia, que podem ser de risco (DEFINO, 1999; COSTA; MELO, 2005).

Um estudo do Grupo Multiprofissional de Apoio ao Indivíduo Portador de Trauma Raquimedular, do Serviço de Fisioterapia do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, também demonstrou um índice significativamente maior de pessoas do sexo masculino vítimas de TRM. Entre 77 pacientes, de ambos os sexos, que tiveram atendimento no Hospital das Clínicas, por este tipo de lesão, no período de 2001 a 2006, a porcentagem masculina foi de 87,01% (REABILITAÇÃO..., 2007).

Segundo o levantamento deste estudo, a etiologia mais encontrada foi o acidente automobilístico em 31 indivíduos com TRM, aparecendo, em seguida, o ferimento por arma de fogo em 14 casos. O nível da lesão raquimedular encontrada na maioria dos pacientes foi em região torácica. A média de idade dos pacientes era de 33,05 anos na ocasião do trauma, que tinham uma rotina de vida bastante ativa e

se colocavam em situação de risco. Na amostra analisada, houve a ocorrência de seis casos de óbitos (REABILITAÇÃO..., 2007).

Dados mais detalhados de incidências e etiologias sobre o comprometimento por lesão medular espinhal nas várias regiões do Brasil são muito escassos e necessitam ser pesquisados e divulgados em virtude da vasta diversidade territorial, a qual influencia nas bases das atividades de subsistência de cada região e direcionam as atividades profissionais da população residente, como por exemplo, a incidência de acidente de trânsito e dos ferimentos por arma de fogo nas grandes cidades do Sudeste e Sul, em contrapartida, na região Norte do país, perde para as causas de quedas dos coqueirais, uma das atividades primárias das comunidades residente naquelas áreas.

Estas informações são de extrema importância para promover a conscientização da sociedade e incentivar as campanhas de prevenção dos fatores de riscos, que qualquer cidadão poderá correr, pois ainda são muito escassos e necessitam de atualização por parte do Instituto Brasileiro Geográfico e de Estatística, bem como para os centros de pesquisa na área de reabilitação e pelas entidades que prestam atendimentos a este público.

As políticas públicas de atenção primária e secundária na área da saúde devem ser fortalecidas pelo conhecimento da realidade dos dados noticiados pela imprensa brasileira, e principalmente, em relação aos dados alarmantes de violência na sociedade e condições do trânsito, que corroboram para o aumento da incidência de lesão medular traumática no Brasil.

Em relação aos aspectos clínicos, a avaliação do paciente compreende a história e os exames físico, neurológico e radiológico. A história do trauma e informações acerca do estado geral do paciente, previamente ao seu comprometimento, é de grande utilidade no esclarecimento do mecanismo do trauma e possíveis outras lesões associadas como: a presença de traumatismo cranioencefálico, intoxicação alcoólica, lesões múltiplas, traumas da face e acima da clavícula, que aumentam a probabilidade da ocorrência de fratura da coluna vertebral (DEFINO, 1999).

A Associação Americana do Trauma Raquimedular (*American Spinal Injury Association* - ASIA) e a Sociedade Médica Internacional de Paraplegia (Internacional Medical Society of Paraplegia - IMSOP) publicaram conjuntamente os

“Padrões Internacionais para a Classificação Neurológica e Funcional das Lesões Medulares Espinhais” (MAYNARD et al., 1997).

A análise da função motora tem como objetivo determinar o grau de movimento que o paciente possui e examinar a função dos tratos corticoespinhais, sendo insuficiente à constatação apenas da presença ou ausência do movimento nas extremidades, que deve ser quantificado com relação ao grau de força muscular. (DEFINO, 1999).

A avaliação clínica dos pacientes determina o **nível motor** de lesão neurológica, que é considerada como sendo o segmento mais caudal da medula espinhal, que apresenta as funções motoras normais de ambos os lados. Quando o termo **nível sensitivo** é utilizado, refere-se ao nível mais caudal da medula espinhal, que apresenta sensibilidade normal. O nível esquelético da lesão é determinado por meio de radiografias e corresponde à vértebra lesionada. A lesão medular é denominada **completa**, quando existe ausência de sensibilidade e função motora nos segmentos sacrais baixos da medula espinhal, e **incompleta** nas situações em que é observada preservação parcial das funções motoras abaixo do nível neurológico e incluem os segmentos sacrais baixos da medula espinhal (DEFINO, 1999; MARROTA, 2002; ATRICE, et al., 2004).

O termo **tetraplegia** refere-se à perda da função motora e ou sensitiva os segmentos cervicais da medula espinhal, devido à lesão dos elementos neuronais no interior do canal vertebral. A tetraplegia resulta em alteração das funções dos membros superiores, tronco, membros inferiores e órgãos pélvicos, não inclusas nessa categoria as lesões do plexo braquial e nervos periféricos fora do canal vertebral. A **paraplegia** refere-se à perda da função motora e ou sensitiva nos segmentos torácicos, lombares e sacrais da medula espinhal, secundária à lesão dos elementos neurais no interior do canal vertebral. Esse termo pode ser utilizado para definir as lesões da cauda equina e cone medular, mas não para as lesões do plexo lombossacro e lesões dos nervos periféricos, localizadas fora do canal vertebral (DEFINO, 1999; MARROTA, 2002; ATRICE, et al., 2004).

A avaliação da deficiência física é baseada na escala de Frankel et al. (1969), que foi modificada pela ASIA (Escala de Frankel Modificada) e consiste em 05 graus de incapacidade (DEFINO, 1999):

- a) **ASIA A**: lesão completa - não existe função motora ou sensitiva nos segmentos sacrais S4-S5.
- b) **ASIA B**: lesão incompleta - preservação da sensibilidade e perda da força motora abaixo do nível neurológico, estendendo-se até os segmentos sacrais S4-S5.
- c) **ASIA C**: lesão incompleta - função motora é preservada abaixo do nível neurológico, e a maioria dos músculos chaves abaixo do nível neurológico possui grau menor ou igual a 3.
- d) **ASIA D**: lesão incompleta - função motora é preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos chaves abaixo do nível neurológico possui grau maior ou igual a 3.
- e) **ASIA E**: normal – sensibilidade e força motora normais.

As principais complicações, advindas após a lesão medular, são as disfunções do trato urinário e intestinal, as alterações respiratórias, as úlceras de pressão, deficiências nutricionais, espasticidade muscular, disfunção sexual, dor, alterações posturais na coluna vertebral e deformidades. Tais complicações, em geral, ocorrem quando as pessoas com LME são acompanhadas por equipe de profissionais da área da saúde não especializados no atendimento a esta população (ATRICE et al., 2004; COSTA; MELO, 2005).

O impacto da perda física para qualquer pessoa que sofra uma lesão da medula espinhal promove alterações comportamentais diversas, onde uns conseguem elaborar a nova condição corporal e outros apresentam grande dificuldade em adaptarem-se às mudanças. Esta adaptação dependerá de características comportamentais anteriores à lesão, aspectos como personalidade, história de vida, dinâmica familiar e fatores ambientais (MADALENO et al. 2007; CHAU, 2008).

O paciente comprometido pela lesão medular passa por fases comportamentais bem definidas como: o choque, a negação, o reconhecimento e adaptação. Estas podem não ocorrer na sequência mencionada, pois cada pessoa irá vivenciá-las de acordo com sua história de vida e características de personalidade (MADALENO et al., 2007):

A) Fase de choque: fase onde a pessoa não visualiza a magnitude do fato ocorrido, como se as funções psíquicas estivessem “congeladas”, e como forma de preservação, interrompe o vínculo com o mundo externo.

B) Fase de negação: o início do contato com a realidade começa acontecer, e há muito presente a fragilidade emocional. É neste momento que se iniciam os questionamentos quanto sua recuperação para voltar a andar, aos profissionais da área da saúde envolvidos em seu tratamento.

C) Fase de reconhecimento: a pessoa visualiza a deficiência e suas perdas funcionais como definitivas, e os sentimentos de desespero, indignação e ansiedade afloram, podendo levar a um quadro de depressão e idéias suicidas. No entanto, é a fase em que o indivíduo inicia ativamente seu processo de reabilitação, para o desenvolvimento máximo de seu potencial residual.

D) Fase de adaptação: diante da recompensa aos esforços realizados para desenvolver seu potencial residual, as oportunidades de adaptar-se à incapacidade física através da reabilitação atuam como mecanismos facilitadores para sua reintegração biopsicossocial. A equipe deverá apresentar metas claras e uma mesma linguagem entre seus membros para estimular a confiança e credibilidade do paciente, pois em caso de informações falsas, eles poderão regredir às fases iniciais. A equipe deverá apresentar profundo conhecimento sobre este diagnóstico e repassar informações coerentes, reais e ao mesmo tempo de forma ética aos pacientes e familiares, para não interferir no processo de reabilitação.

O termo reabilitação, segundo a OMS (2009), é definido como o processo que visa capacitar as pessoas com deficiência para alcançar e manter os níveis de aperfeiçoamento para as funções físicas, sensoriais, intelectuais, psíquicas e sociais. Prover ferramentas necessárias para que as pessoas com deficiência atinjam independência e autodeterminação.

O tratamento para o paciente com lesão medular exige programa de reabilitação longo e oneroso, realizado por uma equipe de profissionais especializados para o alcance dos objetivos deste processo, e que na maioria das vezes, não leva à cura como recuperação, mas à melhor adaptação do indivíduo à sua nova condição. Esse processo de reabilitação, no entanto, deve ampliar-se para os aspectos de prevenção dos danos causados pela lesão, e tem como objetivo

melhorar a qualidade de vida destas pessoas, através da promoção da independência funcional, melhora da autoestima e inclusão social.

O profissional fisioterapeuta com atuação no processo de reabilitação neurológica desempenha um papel importante desde a fase aguda, com o acompanhamento para o suporte básico de vida na prevenção das complicações respiratórias, dérmicas, osteomioarticulares, circulatórias, no tratamento de traumas associados no momento do acidente e, por proporcionar a continuidade na fase crônica, por tempo indeterminado, para cada quadro clínico. Atua para estimular os potenciais das habilidades funcionais residuais dos indivíduos com deficiência física, em contrapartida, contribuindo para o bem estar psicossocial destas pessoas.

Chau et al. (2008), citam em seu trabalho com pacientes com lesão medular do gênero feminino, o relevante papel da fisioterapia no processo de reabilitação com intervenção no restabelecimento dos aspectos físicos, de acordo com o prognóstico de cada paciente, e que em consequência supervisiona as inquietações psicossociais que estão associados com as mudanças corporais pós lesão da medula espinhal.

3.2 A Pessoa com Deficiência: Um Breve Histórico

Ao longo da história, os conceitos de deficiência e suas denominações apresentaram várias modificações em decorrência das influências culturais, sociais e políticas, como descreve Sassaki (2003). Durante o século XX, houve uma evolução quanto às terminologias passando de inválidos, incapacitados ou incapazes, defeituosos, deficientes ou excepcionais, pessoas deficientes, pessoas portadoras de deficiência ou portadores de deficiência, portadores de necessidades especiais ou pessoas com necessidades especiais, à última e mais apropriada expressão, pessoa com deficiência. O abandono dos antigos conceitos deveu-se pela elevação do conceito da deficiência em detrimento da pessoa, sem considerar se havia alguma “eficiência” na pessoa deficiente. Outros aspectos que impulsionaram esta evolução relacionam-se com a mudança da idéia de que a pessoa portadora de uma deficiência, a qualquer momento, pudesse deixar de portá-la; ou ainda por se tentar

amenizar o conceito de pessoas com necessidades especiais, pois todos nós, em algum momento da vida, poderemos necessitar de cuidados para superar necessidades especiais surgidas por motivos vários, como na situação de uma doença, sem que tenhamos uma efetivamente deficiência.

Atualmente, vigora a expressão pessoa com deficiência, por destacar a pessoa humana, definindo com precisão a sua desvantagem, sem iludi-la, tornado-a uma denominação viável à representação reivindicatória civil e política desta população, em busca dos ideais da inclusão social.

O preconceito relacionado à deficiência, embora muitas vezes apareça com outra configuração, ainda ocorre hoje em dia, podendo influenciar sentimentos de baixa autoestima e dificuldades nos relacionamentos afetivos e sociais das pessoas com deficiência, dificultando sua qualidade de vida. A pessoa com deficiência é vista de forma diversa, de acordo com os valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos adotados pelas diferentes culturas em diferentes momentos históricos.

E conhecer o processo histórico sobre a questão da deficiência e suas diversas vertentes, nos facilita compreender porque, mesmo com toda política de inclusão social desenvolvida no Brasil e no mundo, ainda exista uma desvalorização social da pessoa com deficiência, mesmo que de forma velada. Compartilhando da reflexão crítica proposta por Pacheco e Alves (2007) em relação ao preconceito existente à pessoa com deficiência, propusemos a descrição de um breve histórico para a compreensão das diversas alterações na evolução desta temática.

Os autores relacionaram as questões conceituais sobre a pessoa com deficiência, ao longo da história, que transcorreu da “marginalização” para o assistencialismo, passando para as posturas de educação, reabilitação, integração social e, mais recentemente, de inclusão social. Esse percurso não ocorreu e nem ocorre de forma linear, afinal, essas diferentes posturas ainda convivem entre si, nos diversos nichos sociais, e direcionam práticas e políticas públicas.

Ao estudar a história da deficiência, podemos observar que, com ou sem intenção, a ‘marginalização’ da pessoa com deficiência sempre existiu e estava, muitas vezes, ligada à idéia de que as doenças e as deficiências físicas/mentais eram frutos de espíritos maus, demônios ou meio de pagamento por pecados cometidos, indicando certo grau de impureza ou pecado e, acabando por justificar o fato da sociedade sã apenas tolerar seus portadores, quando não sua completa

exclusão. Assim, a prática da marginalização foi fortalecida, o que impunha aos deficientes, para sobrevivência, esmolar nas ruas e praças.

A associação da deficiência física a valores morais e de punição, ainda pode ser vista atualmente, mesmo que de forma implícita, quando o próprio deficiente se pergunta o que fez para merecer tal destino, ou quando se isola, excluindo-se do contato social com vergonha da marca de seus “erros” e “pecados”. Esta postura expressa, muitas vezes, a autoexclusão da pessoa que por ser socializada com tais valores culturais, pode perceber-se como impura ou digna de punição/castigo, afinal, somos produtos do meio em que somos criados.

Outra postura fortemente gravada na história, foi a da Grécia Antiga, onde havia uma super valorização do corpo belo e forte, por favorecia a luta nas guerras. O que fugia deste padrão, era inservível, assim, crianças mal formadas ou doentes eram abandonadas à própria sorte para morrer, como se constata na história de Hefesto, filho de Zeus e Hera. Segundo a mitologia grega, Hefesto nasceu com deficiência física nas pernas, e por tal foi lançado pelo pai do alto do Monte Olimpo. Durante sua imensa queda foi salvo por Eurínome (filha de Netuno) e pela deusa Tétis que, por nove anos acolheram-no e ensinaram-lhe todos os segredos artísticos dos trabalhos manuais e da metalurgia mais refinada. Hefesto chegou até mesmo casar-se com Afrodite, deusa da beleza e do amor (DEUSES..., 2008).

A literatura grega clássica, baseada nas lendas gregas mitológicas, cita Hefesto como possuidor de habilidades artísticas fora do comum, mesmo apresentando quadro de deficiência física. Dentre muitas obras, Homero menciona em “A ILÍADA” as magníficas armas que Aquiles utilizou na Guerra de Tróia, produzidas por Hefesto. E também no livro “A ENEIDA” contada por Virgílio, as armas de Enéas na Guerra que conta o início da dinastia romana, a pedido de Afrodite (VIRGÍLIO, 1956; HOMERO, 1957; DEUSES..., 2008). No entanto, Hefesto manteve a integridade de sua vida, graças à compaixão de Eurínome e da deusa Tétis, e necessitou comprovar seus dotes físicos, que o transformaram em um artista, a fim de obter respeito e prosperidade, que lhe foram inicialmente retirados, mesmo sendo um deus, em razão de fugir dos padrões físicos estereotipados, na época, como perfeitos.

Portanto, aquele indivíduo que não correspondesse ao ideal preterido era senão eliminado, ao menos marginalizado. Já as deficiências advindas das lutas corporais nas constantes guerras travadas na Grécia antiga, eram tratadas de forma

completamente diversa. Com elas o “Estado” desenvolvia uma atitude social reparadora, ou seja, as pessoas que adquiriam suas deficiências em razão de mutilações em batalhas gozavam de outro tipo de atitude: a assistencialista e protecionista. Tal fato expressa a não linearidade das diferentes posturas no percurso histórico da pessoa com deficiência. Esta coexistência de adoção de posturas diferentes frente à pessoa com deficiência no mesmo contexto histórico, não pode deixar de ser notada, mesmo porque subsiste nos tempos atuais.

O surgimento do Cristianismo trouxe consigo uma nova visão de homem: ser racional, criação e manifestação de Deus. Este novo conceito trouxe consigo a idéia de a pessoa com deficiência, mesmo que não produtiva, adquiria status de humano e possuidor de alma, afastando a tolerância existente com o extermínio dos deficientes, pelos próprios familiares, que passaram a ser cuidadores, junto com a igreja sem que tais cuidados garantissem, ainda, a integração social do deficiente nas instituições, como a Igreja e o Estado, bem como, na sociedade de forma geral.

A continuidade da evolução humana nos trouxe o desenvolvimento da medicina e a condição de entendimento de como surgiam algumas das deficiências físicas. Neste momento, as questões relacionadas à deficiência passaram de um atributo divino ao desvio biológico. Estas questões fizeram com que as pessoas saíssem da situação de conformismo à vontade de Deus e deu lugar à idéia da necessidade, mesmo que muito incipiente, de tratamento médico. Foram criados diversos abrigos e hospitais para tratamentos, sem, contudo caráter humanitário, visto que, ainda não valorizavam seus pacientes, estando muito longe da busca por inclusão, ao menos garantiam a sobrevivência dos deficientes menos favorecidos, sem atenção ao aspecto psicossocial do ser humano.

Com a iminência da Revolução Industrial e o modo de produção capitalista, que valorizava o potencial produtivo das pessoas, houve a necessidade de estruturação de sistemas nacionais de ensino e escolarização para a população produtiva da época. Era necessário capacitar a população, visando o aumento de mão-de-obra para a produção. Como grande parte desta população capaz formava as forças de guerra, essenciais às conquistas de territórios e ou manutenção de poder, houve a necessidade de se buscar novas forças de trabalho, as quais foram obtidas com a mão de obra feminina, e após, com as pessoas com deficiência.

Esta necessidade implicou em maior responsabilidade pública pelo desenvolvimento das habilidades das pessoas com deficiência, pois estas

começaram a ser vistas como potencialmente capazes de executar tarefas nas indústrias. Neste contexto, devido à necessidade, foram concebidas técnicas e adaptações, e programas de ensino foram estabelecidos para garantir a educação aos deficientes, ante a constatação de sua importância para a economia capitalista.

Frisemos que os avanços se deram porque a sociedade precisava de cidadãos produtivos para suprir a necessária mão de obra escassa. Porém, mesmo o fim não sendo exclusivamente o bem estar das pessoas portadoras de deficiências, há que se consignar que este momento histórico favorável foi muito positivo, visto que os esforços sociais desenvolvidos buscavam alternativas de oportunidades que pudessem contribuir com a qualidade de vida da pessoa com deficiência, bem como valorizar suas potencialidades remanescentes.

Já em nosso país, os autores descrevem que a preocupação com a educação dos deficientes iniciou-se no século XIX, devido à influência das experiências concretizadas na Europa e EUA, mas apenas no final da década de cinquenta, do século XX, houve a inclusão da educação para deficientes na política educacional brasileira, com a criação de classes especiais que também buscariam o estabelecimento e desenvolvimento de novas técnicas e abordagens, no sentido de valorizar e trabalhar com o potencial remanescente da pessoa com deficiência. Contudo, o método escolhido, passou a ser um movimento que mais segregava do que incluía a pessoa com deficiência na sociedade.

Este movimento nos evidencia mais uma vez a coexistência de posturas diferentes em um mesmo contexto histórico, ou seja, posturas que visavam à educação do deficiente, mas pautadas em paradigmas segregatórios. Isto nos mostra uma situação real até nos dias de hoje, a existência concomitante destes paradigmas, e de outros que não contemplam o completo afastamento da deficiência como idéia de degeneração da espécie e ainda, a correlação com as concepções morais e religiosas, interferindo uns nos outros, de forma a explicar as diversas condutas sociais de visão e atendimento às pessoas portadoras de deficiência.

Esta questão não deixa de ser um fato real, pois para pensar em inclusão, seja qual for a deficiência, há de se levar em conta a necessidade de preparar o meio, as pessoas e conscientizar a comunidade local, abrangendo, da melhor e mais eficiente forma, a maioria dos cidadãos e seus diferentes conceitos. Sem esses procedimentos, a inclusão não será possível, pois a problemática fica centrada só na pessoa com deficiência.

Voltando ao desenvolvimento mundial do conceito de inclusão, tem-se que as tendências humanistas do final do século XIX foram muito importantes para que o conceito de reabilitação, no sentido de atender às necessidades da pessoa com deficiência como um todo, chegasse ao que se vê na atualidade.

Na Inglaterra foi dado o primeiro passo significativo à reabilitação da pessoa com deficiência: com o término da Primeira Guerra Mundial, foi criada a Comissão Central da Grã-Bretanha para Cuidar do Deficiente, que tinha como objetivo coordenar esforços na recuperação de parte da população mutilada e reabsorvê-la socialmente. Neste período, especificamente em 1917, nos EUA, foi criada também a “*Rehabilitation and Research Center*”. Os soldados feridos na guerra precisavam de treinamento e assistência para assumir atividades rentáveis, o que trouxe a necessidade do governo os EUA aprovar atos constitucionais que garantissem suporte financeiro para programas de reabilitação.

Já na segunda metade do século XX, outras visões menos preconceituosas com relação à deficiência e à pessoa com deficiência física surgiram. No entanto, o período ainda foi marcado por oscilações entre posturas organicistas (visando o assistencialismo), interacionistas (visando à educação e reabilitação física da pessoa com deficiência) e holísticas (visando reabilitação biopsicossocial que considera o indivíduo como um todo).

Então, todo este processo histórico concebeu recursos conceituais para compreender a reabilitação como um processo desenvolvido por uma equipe multiprofissional de saúde, de duração limitada, cuja finalidade é de que a pessoa deficiente alcance um grau físico, mental, funcional e/ou social ótimo, de forma a alcançar as metas de vida estabelecidas no momento. Ou seja, a reabilitação pretende mais do que o restabelecimento das funções físicas remanescentes do sujeito, visando favorecer melhora em sua qualidade de vida, tendo em vista aspectos biopsicossociais, do ser humano como um todo.

Esta idéia de integração social foi, reconhecidamente, uma prática que inseria a pessoa com deficiência na sociedade, pois a colocava em um programa de tratamento que a permitia, de alguma forma, estar capacitada a superar as barreiras físicas, programáticas e atitudinais nela existentes. Mas os avanços conceituais fazem crer que este conceito corresponde a um esforço unilateral da pessoa com deficiência, sem nenhuma modificação por parte da sociedade para seu

acolhimento, não satisfazendo, assim, os direitos de todas as pessoas com deficiência à equiparação de oportunidades.

Estes avanços fazem crer que para que haja verdadeiro respeito à pessoa com deficiência, e efetiva inclusão, é necessário adotar esforços múltiplos, ou seja, simultaneamente à busca constante da pessoa com deficiência para superar suas limitações físicas através de programas de reabilitação, a sociedade deve oferecer-lhe possibilidades de desenvolvimento, bem como minimizar as possíveis barreiras psicológicas, físicas e sociais, criando-se assim um movimento bilateral, em que indivíduo e sociedade mobilizam-se para as mudanças, é o que foi chamado de inclusão social.

A inclusão no Brasil surgiu por diversas influências como: a luta europeia contra a exclusão da pessoa com deficiência no convívio social e a criação da Liga Internacional pela Inclusão; a Conferência de Salamanca em 1994, sobre a “educação para todos”; da proposta integracionista dos EUA, entre outros fatores.

Sassaki (1997) afirmou que para termos a inclusão social é fundamental equiparmos as oportunidades para que todas as pessoas, incluindo as pessoas com deficiência, possam ter acesso a todos os serviços, bens, ambientes construídos e ambientes naturais, em busca da realização de seus sonhos e objetivos. Neste sentido, a inclusão social é o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir as pessoas com deficiência em seus sistemas, ao mesmo tempo em que estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. Constitui, então, um processo bilateral no qual tanto a pessoa ainda excluída, quanto à sociedade, buscam equacionar problemas, buscar soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos.

A inclusão social se apóia no princípio da igualdade, não no sentido de negar as diferenças existentes, mas sim na igualdade de direitos para que as pessoas possam participar da sociedade, verificando as diferenças a fim de permitir a igualdade. Certamente o aumento de práticas inclusivas em diversos setores, poderá modificar nossa realidade, promovendo gradativamente mudanças nos valores, buscando-se uma efetiva sociedade inclusiva.

Deste modo, resta clara a necessidade de uma transformação gradativa em termos da identidade da própria pessoa com deficiência e da sociedade de forma geral, fazendo desaparecer as idéias segregativas ainda coexistentes ao paradigma da inclusão social, que está a serviço de uma nova etapa neste longo percurso da

história da deficiência, propiciando, acima de tudo, a melhora na qualidade de vida da pessoa com deficiência.

3.3 O Equipamento Cadeira de Rodas

Em busca de informações que narram o histórico da primeira cadeira de rodas descrita pela literatura, encontramos relatos ricos e surpreendentes na farta mitologia grega. As descrições envolvem não somente o aparecimento da primeira cadeira de rodas, como também, as ações de discriminação contra os seres que nasciam ou apresentavam deficiências em geral, da condição humana de acolhida ao próximo e também quanto à superação dos limites e capacidades humanas, como vimos em relatos anteriores.

Em todas as obras, Hefesto é citado como deus grego ágil e competente, que utilizava uma inusitada e elegante cadeira de rodas, movimentada por dois cisnes brancos, mesmo com a presença dos déficits de movimento. Gravura, que chegou até os dias atuais, por meio de um vaso grego do século IV AC. Nela aparece muito claramente Hefesto (Hephaistos), comodamente sentado na cadeira de rodas com aros e acionada por dois cisnes. Ou seja, idéia de uma cadeira de rodas autopropulsionada, anfíbia e que não demandava esforço algum do ocupante e permitia que ele se locomovesse tanto no mar quanto na terra. Foi sempre considerado na cultura grega antiga como muito competente em sua profissão, tendo chegado até a criar assistentes, do gênero feminino, que eram lindas jovens de metal dourado, articuladas, inteligentes e robotizadas (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

Estas informações mitológicas mesmo tão antigas nos mostram situações muitas vezes contraditórias aos nossos dias, onde a superação de um personagem ante sua deficiência física o torna um profissional reconhecido e com valores históricos por seus feitos. As pessoas com deficiência, hoje em dia, ainda enfrentam muitas barreiras físicas, psicológicas e sociais diante da sociedade e por si próprio, em algumas situações. Muitas delas sequer constituem uma família, retornam ao seu ambiente de trabalho anterior ou desenvolvem práticas profissionais modificadas de acordo com suas habilidades físicas, impondo-se à reclusão de seus lares.

Figura 1 – Deus Grego Hefesto a caminho de seu trabalho, imagem idealizada de uma das primeiras gravuras sobre cadeira de rodas datada de IV AC
Fonte: Silva e Del'Acqua (2008).

Existe outra ilustração no bocal de um vaso grego, mais ou menos da mesma época e que, certamente, levou em consideração a primeira representação da cadeira de rodas de Hefesto, que nos mostra o controvertido Deus metalúrgico, devidamente integrado entre seus demais "colegas" do Olimpo. É interessante analisar este aspecto de um verdadeiro exemplo de inclusão social entre os principais deuses da mitologia grega, muitos séculos antes de Cristo, tema este a ser muito discutido em nossa sociedade para que alcancemos estes ideais de inclusão (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

Não é difícil imaginar que a necessidade de transportar uma pessoa acidentada ou doente com mais facilidade, do que pegá-la pelas pernas, pelos braços ou colocá-la nos ombros, existiu desde os primeiros dias do homem sobre a Terra.

Embora no início levado muito naturalmente às costas de homens mais fortes pelas matas ou pradarias, o homem ferido foi aos poucos sendo carregado sobre galhos de árvores arrastados pelo chão, ou sobre pranchas trançadas com cipós, mais facilmente arrastadas quando apoiadas em "pernas" preparadas, à moda das muitas raças de índios que dominaram as planícies, atualmente ocupadas pelo Canadá e Estados Unidos da América. Tipos de trenós e carrinhos de mão foram também utilizados, desde a Idade Média (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

No entanto, é impossível detectar em que momento algum inventivo ser humano notou que, colocando rodas sob assento ou sob cama em que a pessoa estivesse acomodada, a tarefa seria menos cansativa, mais fácil e demandaria

menor esforço. Além disso, provocaria menor dor e desconforto para o transportado, como nas lendas retratadas na mitologia humana.

Poucas são as ilustrações de cadeiras de rodas antigas que chegaram até nossos dias. O Disability Museum dispõe de exemplos bastante notórios a partir do século XII. De séculos posteriores, uma das marcantes cadeiras de rodas, inserida numa obra da Dra. Sawatzky, ortopedista de Vancouver-Canadá, é a utilizada pelo rei Felipe II, da Espanha, em 1595 (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

Além, de o rei poder ser transportado com muita cautela, mas com certa facilidade pelos diversos ambientes do palácio, a cadeira de rodas foi fabricada de forma a ter mecanismos para inclinação e repouso dos pés, transformar-se em leito provisório para repouso e proporcionar maior comodidade do monarca espanhol (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

Com o passar dos anos, muitas famílias ricas encomendaram cadeiras de rodas, de acordo com suas posses, que estivessem de acordo com as necessidades de seus membros e com seu estilo de vida. Isso aconteceu por diversos séculos, em uma época em que ainda não havia a produção sistemática de cadeiras de rodas (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

Figura 2 – Cadeira de rodas mais sofisticada
Fonte: Silva e Del'Acqua (2008).

Houve também a criação da poltrona móvel, com duas rodas maiores sob o assento e duas menores para garantir facilidade de movimentação. O acabamento era em vime da Índia, com peso aproximado de 25 quilos, e podia ter ou não sistema de propulsão ao lado das rodas e, normalmente, era movimentada por outra pessoa (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

Como firmado, devido à inexistência de produção em série de cadeiras de rodas, foram fabricadas por encomenda algumas mais sofisticadas, numa base individual. Em muitos casos, havia preocupação com o conforto da pessoa, conforme podemos notar pelas características da cadeira da figura 2, com duas de suas rodas providas de aros e uma menor para tornar mais fácil o rumo a ser tomado. Era facilmente manobrável, isso já no século XVIII (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

Podemos encontrar inventivos utilizadores de cadeiras de rodas que criaram seus próprios modelos, como Stephen Farfler, relojoeiro paraplégico, e que foi seu criador, aos 22 anos de idade, no ano de 1655. Esse confortável modelo era movimentado pelo próprio usuário, utilizava os dois braços e não requeria qualquer ajuda em terreno plano, desde que não houvesse barreiras, como hoje em dia (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

Figura 3 – Ilustração do modelo de cadeira de rodas pelo Sr. Stephen Farfler e que permitia movimento com o seu próprio manuseio
Fonte: Silva e Del'Acqua (2008).

Num passo decisivo, objetivando o desenvolvimento de cadeiras de rodas mais versáteis, no ano de 1933 por Herbert A. Everest, norte-americano, encomendou uma cadeira de rodas que poderia ser levada num automóvel. O engenheiro H.C. Jennings construiu para ele essa primeira cadeira de rodas dobrável. Esse modelo, devidamente patenteados como muitos outros, foi utilizado por décadas, com a marca Everest/Jennings, antes que outros modelos surgissem

no mercado, e até hoje podemos encontrar alguns destes equipamentos em perfeitas condições de uso (SILVA; DEL'ACQUA, 2008).

Figura 4 - Cadeira de rodas dobrável e ajustável em veículos
Fonte: Silva e Del'Acqua (2008).

Dentre os principais tipos estão: cadeira de rodas dobrável com propulsão manual, cadeira leve tipo Standard, cadeira semi-reclinável, cadeira portátil, cadeira motorizada, cadeira “*stand-up*” (posição ortostática), cadeira com assento de altura ajustável, e cadeira de rodas mais sofisticadas para a prática de esportes (BROMLEY, 1997).

Existem diversos tipos de cadeira de rodas com aspectos semelhantes, porém, a operação mecânica pode ser variável. Os componentes ou aspectos que são apropriados e necessários para um paciente podem ser desnecessários ou inadequados para outros. Os principais componentes da cadeira de rodas padrão são: braços de apoio, proteção lateral, encaixe da pedaleira, pedaleira, suporte de calcanhar, pedal (plataforma), rodas, aros, trava das rodas, roda de direcionamento, encosto da cadeira, pegadores e almofadas de assento (PIERSON, 2001).

A adaptação apropriada da cadeira torna-se mais importante quando o paciente demonstra sensibilidade diminuída; capacidade limitada para modificar sua posição; tecidos moles subcutâneos diminuídos, em especial sobre proeminências ósseas; circulação periférica comprometida nos membros inferiores; integridade ou condição cutânea anormal ou quando a cadeira é necessária por intervalos prolongados de tempo. A não observação de qualquer um destes fatores quer de

forma individual, quer em combinação, pode provocar problema secundário grave ou complicações para o paciente (PIERSON, 2001).

Em pessoas com lesão medular, a perda da capacidade de marcha, no contexto da importância social, cria uma complexa necessidade física de restaurar a mobilidade, e a necessidade emocional de resgatar seu senso pessoal de valor e lugar no mundo (MINKEL, 2000).

[...] Segundos depois daquela luz forte vindo em minha direção, pude perceber que não era mais aquele rapaz alegre de vinte e seis anos de idade, e sim uma pessoa que teria que se adequar a uma nova realidade, que estava me sendo imposta brutalmente, sem nem um aviso de como deveria agir a partir dessa nova vida. (ARDIGO, 2007).

A proposta da utilização da cadeira de rodas não significa apenas prover apoio ao esqueleto ou manter a integridade física, mas ganhar função. Para muitas pessoas com lesão medular, a habilidade com o uso da cadeira de rodas, restaura parte da mobilidade que eles precisam para aumentar sua participação social, desta forma, diminuindo sua incapacidade e desvantagens como cidadão (MINKEL, 2000). Porém, as intervenções iniciais da equipe de reabilitação para a indicação e introdução da cadeira de rodas às pessoas com lesão da medula espinhal devem ser cuidadosas e cercadas de atenção, pois, poderão ser recebidas de forma negativa pelo futuro usuário, e desencadear sentimentos de preconceito e estigmatização diante do estado de deficiência física.

Bates (1993), descreveu que durante o estágio inicial da reabilitação de um jovem com lesão medular, enquanto a equipe imaginava o início do treino de atividades em cadeira de rodas, como uma possibilidade de melhorar a mobilidade do paciente e também de aumentar a tolerância à posição sentada, este visualizava sua cadeira de rodas como um terrível símbolo de sua incapacidade física, como um estigma de deficiência, onde a cadeira de rodas possui uma forte representação das incapacidades funcionais e desvantagens que a pessoa adquire após seu comprometimento.

A experiência de falha do corpo que frequentemente acompanha uma lesão medular interrompe uma habilidade do indivíduo de executar com sucesso um desempenho desejado. E a continuidade da experimentação de um fracasso quando tenta tarefas significativas, pode resultar em uma auto-imagem negativa do corpo (CHAU et al., 2008).

Por sua vez, Minkel (2000) considera que pessoas que convivem com sua incapacidade por algum tempo podem expressar com mais facilidade suas expectativas, necessidades cotidianas, experiências passadas e desejos, em concordância também com a utilização da cadeira de rodas.

A condição cardiopulmonar é um fator importante e com influência no potencial de deambulação, pois os indivíduos com lesão medular podem ter um gasto energético de três a nove vezes maior durante a deambulação (GITTLER et al., 2002). Este fator pode estimular o uso da cadeira de rodas por maior tempo diário por minimizar o desgaste físico e por ser uma forma mais ágil de locomoção em relação à órtese utilizada na deambulação.

Santos (2000) aponta que a pessoa com lesão medular após a busca, sem sucesso, por voltar andar, reconhece na cadeira de rodas a possibilidade de locomoção com mais facilidade, rapidez e segurança.

Garanhani et al. (2007), demonstraram que a cadeira de rodas em pessoas com lesão medular cumpre plenamente seu papel enquanto equipamento, já que possibilita a locomoção para todos os locais desejados e os usuários apresentam-se satisfeitos com a sua utilização. Os autores ainda citaram que a condição de satisfação está relacionada diretamente com a funcionalidade, visto permitir as transferências e a locomoção e, principalmente, a independência de seus usuários. Também descreveram os dados descritos sobre o significado da cadeira de rodas para eles, onde questões paradoxais foram avaliadas, pois, citaram a existência de uma relação de dependência por justamente haver a condição de independência na locomoção. Os dados como a importância do equipamento na vida dos participantes, condições de extensão do corpo humano, por considerar que a cadeira de rodas substitua seus membros inferiores paralisados e, também, relatos esperançosos quanto à expectativa de abandono deste conflituoso equipamento, simbolizam a deficiência física mundialmente.

A cadeira de rodas, sempre tão representativa da condição de deficiência e/ou falta de locomoção voluntária própria entre os seres humanos, transformou-se em Símbolo Internacional de Acesso (SIA) desde 1969, durante o Congresso realizado pela Rehabilitation International, entidade que possui status de órgão consultivo das Organizações das Nações Unidas (O.N.U.), onde o desenho originou-se pelo trabalho da dinamarquesa Susanne Koefoed no ano anterior (SÍMBOLO..., 2008).

Seu objetivo, como símbolo, auxilia na identificação de edifícios, logradouros e instalações que não possuem barreiras arquitetônicas (empecilhos físicos que impedem a livre locomoção e o acesso de pessoas com dificuldades motoras aos locais de uso comum), para permitir acessibilidade aos usuários de cadeira de rodas.

Figura 5 - Representação do Símbolo Internacional de Acesso (SIA)
Fonte: Silva e Del'Acqua (2008).

Esta própria situação pode corroborar com a forte simbologia, ou seja, uma logamarca da deficiência atribuída à figura da cadeira de rodas que expressa as características de incapacidades funcionais e as desvantagens que as pessoas podem apresentar diante dos aspectos físicos, sensoriais e psicossociais, reforçando a segregação e sentimentos discriminatórios deste público diante a população em geral.

OBJETIVOS DO ESTUDO

4 OBJETIVOS DO ESTUDO

4.1 Geral

- Compreender a representação social do uso da cadeira de rodas atribuído pelas pessoas com lesão da medula espinhal.

4.2 Específicos

- Identificar os significados que os usuários de cadeira de rodas têm sobre o equipamento no atendimento de suas necessidades cotidianas.
- Identificar a trajetória na busca da interação do usuário com o equipamento cadeira de rodas

REFERENCIAL TEÓRICO

5 REFERENCIAL TEÓRICO

5.1 As Representações Sociais

Com o intuito de ampliar nossa compreensão da representação social do uso da cadeira de rodas atribuído pelas pessoas com lesão da medula espinhal, em consequência dos déficits motores e sensoriais para a capacidade de andar, propusemo-nos a desenvolver este estudo, partindo das percepções, conhecimentos e experiências vivenciadas por um grupo de pessoas com o diagnóstico de lesão medular. Assim, optamos pela Teoria das Representações Sociais nas perspectivas sociológicas e culturais como fundamentação do estudo, por considerá-la útil para explicar a construção deste saber popular em específico.

Por mais de quatro décadas Serge Moscovici, juntamente com seus colegas, fez avançar e desenvolver o estudo das representações sociais, onde a idéia de construção da psicologia social do conhecimento compreende elementos históricos de sua bagagem intelectual, e descreveu que:

Há numerosas ciências que estudam a maneira como as pessoas tratam, distribuem e representam o conhecimento. Mas o estudo de como, e por que, as pessoas partilham o conhecimento e desse modo, constituem sua realidade comum, de como eles transformam idéias em prática – numa palavra, o poder das idéias – é o problema específico da psicologia social (MOSCOVICI, 2003, p.08).

Moscovici introduziu o conceito de representação social em seu estudo pioneiro das maneiras como a psicanálise penetrou no pensamento popular na França por meio da obra *La Psychanalyse: Son image et son public* em 1961 e revisada, posteriormente, em 1976. O capítulo inicial de *La Psychanalyse* foi descrito como “Representação social: um conceito perdido” e o introduz com esses termos (MOSCOVICI, 2003, p.10):

As representações sociais são entidades quase tangíveis. Elas circulam, se entrecruzam e se cristalizam continuamente, através de uma palavra, de um gesto, ou de uma reunião, em nosso mundo cotidiano. Elas impregnam a maioria de nossas relações estabelecidas, os objetos que nós produzimos ou consumimos e as comunicações que estabelecemos. Nós sabemos que elas correspondem de um lado, à substância simbólica que entra na sua

elaboração e, por outro lado, à prática específica que produz essa substância, do mesmo modo como a ciência ou o mito correspondem a uma prática científica ou mítica.

Então, o ponto de partida para o reconhecimento da existência de representações sociais em nossa era, deu-se com a insistência em considerar “como um fenômeno, o que era antes considerado um conceito”, devido ao caráter psicossociológico amplo que obriga à consideração das várias dimensões em que pode ser empregado este estudo.

Ao procurar estabelecer uma ciência “mista” centrada no conceito de representação, reconheceu uma dívida duradoura ao trabalho de Durkheim, o qual formulou o conceito de representações coletivas que se mostrou em herança ambígua para a psicologia social. O esforço para estabelecer a sociologia como uma ciência autônoma levou Durkheim a defender uma separação radical entre representações individuais e coletivas, e a sugerir que as primeiras deveriam ser do campo da psicologia, enquanto que as coletivas formariam o objeto da sociologia (MOSCOVICI, 2003).

Moscovici (2003), por outro lado, foi consistentemente orientado para questões de como as coisas mudam na sociedade, isto é, para aqueles processos sociais, pelos quais a novidade e a mudança, como a conservação e a preservação, se tornam parte da vida social. É no curso de tais transformações que a ancoragem e a objetivação se tornam processos significantes. O interesse com inovação e a mudança social levou também Moscovici a ver que, da perspectiva social e psicológica, as representações não podem ser tomadas como algo dado, nem podem servir simplesmente como variáveis explicativas. Ao contrário, a partir dessa perspectiva, é a construção dessas representações que torna a questão que deve ser discutida, daí sua insistência, tanto em discutir como um fenômeno que antes era visto como um conceito, como em enfatizar o caráter dinâmico das representações, contra seu caráter estático de representações coletivas da formulação de Durkheim.

As representações sociais emergem a partir de pontos duradouros de conflito, dentro das estruturas representacionais da própria cultura, por exemplo, na tensão entre o reconhecimento formal da universalidade “dos direitos do homem”, e sua negação a grupos específicos dentro da sociedade. A luta que tais fatos acarretaram, foi também luta para novas formas de representações.

O fenômeno das representações está ligado aos processos sociais implicados com diferenças na sociedade, e Moscovici (2003) sugeriu que as representações sociais são formas de criação coletiva, em condições de modernidade, uma formulação que implicando sob outras condições de vida social, a forma de criação coletiva pode também ser diferente. E esta foi a razão principal de preferir o termo "social" ao termo "coletivo" de Durkheim.

Moscovici (2003) esteve mais interessado em explorar a variação e a diversidade das idéias coletivas nas sociedades modernas. Essa própria diversidade reflete a falta de homogeneidade dentro das sociedades modernas, em que as diferenças refletem a distribuição desigual de poder e geram heterogeneidade de representações. Dentro de qualquer cultura há pontos de tensão, até mesmo de fratura, ao redor desses pontos de clivagem no sistema representacional de uma cultura, um aspecto não-familiar ou sem sentido, que novas representações emergem. E do mesmo modo que a natureza detesta o vácuo, assim, também a cultura não permite a ausência de sentido, colocando em ação algum tipo de trabalho representacional para familiarizar o não-familiar, e assim, restabelecer o sentido de estabilidade.

A familiarização é sempre um processo contínuo construtivo de ancoragem e objetivação, por meio dele o não-familiar passa a ocupar lugar dentro de nosso mundo familiar. E a mesma operação que constrói um objeto desta maneira é também constitutiva do sujeito.

Para Jodelet (1984), as representações sociais remetem-nos ao conhecimento do sentido comum, do pensamento natural, por oposição ao pensamento científico. São constituídas a partir de nossas experiências e também de informações, conhecimentos e modelos de pensamentos que recebemos e transmitimos através da tradição, da educação e da comunicação social. São modelos de pensamento prático, orientados pela consciência, pela compreensão e pelo domínio do meio social, materializados e idealizados que se caracterizam em nível de organização dos conteúdos e das operações mentais e da lógica. São imagens que aglutinam um conjunto de significados, de sistemas de referências que nos permitem interpretar o que ocorre conosco e dá sentido ao inesperado. Podem ser entendidas como categorias que servem para classificar as circunstâncias, os fenômenos e as pessoas com as quais nos relacionamos, constituindo-se em teorias que permitem estabelecer opiniões. As representações sociais correspondem,

portanto, às próprias definições de objetos sociais e as relações que se estabelecem entre este e um determinado grupo de indivíduos, através do conteúdo expresso nas informações, nas imagens, nas opiniões e nas atitudes, em função do contexto social e cultural.

Ainda segundo Jodelet (1984), as representações sociais devem ser entendidas como o processo do indivíduo apropriar-se da realidade exterior, ou seja, de um fato novo e/ou desconhecido e, então, fazer a elaboração psicológica e social dessa realidade.

Nesta perspectiva, pode-se dizer que as pessoas religam a vida abstrata do nosso saber e das nossas crenças à vida concreta de indivíduos sociais.

As representações sociais apresentam-se sempre com duas faces: a da imagem e a da significação, que se correspondem reciprocamente, onde a imagem retrata um sentido e a cada sentido uma imagem (ARAÚJO, 1997).

Para Moscovici (2003) as representações sociais apresentam propriedades particulares que não se podem descobrir, a não ser estudando suas relações com os grupos sociais, porque na vida mental, além das simples reações de nossos sentidos, tudo é necessariamente social por natureza. E, cita dois traços que as caracterizam:

A) possuem caráter coletivo (não dando conta das diferenças individuais, mas somente das diferenças em grupo);

B) são repassadas por meio de conceitos, imagens e percepções.

Araújo (1997) relata a importância do uso da teoria das representações sociais como campo fértil para os estudos relacionados, como o processo saúde/doença, porque, além de permitir evidenciar as complexas relações que existe entre o biológico e o social, possibilita explorar as relações existentes entre o senso comum e o saber oficial. A representação social resgata e valoriza o saber popular e faz elo deste com o saber oficial, uma vez que o saber popular é negligenciado pela ciência. Ainda, a autora descreve que o estudo e a valorização das representações sociais para sua consolidação como conhecimento científico, transformam a ciência em valor útil, conferindo-lhe um valor funcional, assim como faz o resgate do saber popular, fato este importante para a área da saúde e fundamental para que se aprenda a totalidade da questão.

Nas representações sociais, a doença vai além das suas causas e sintomas, indagando-se sobre a causa e o sentido dela. Os sintomas e diagnóstico médico não bastam, depende do currículo existencial de cada pessoa e a atribuição que ela vai dar à doença (ARAÚJO, 1997).

Segundo Jodelet (1984), dependendo da análise que cada um faz, os indivíduos compreendem e interpretam diferentemente a situação em que elas se encontram e não se comportam de maneira semelhante diante de um procedimento idêntico.

Ressalta-se a importância da escolha das teorias das representações sociais para estudar o fenômeno da utilização da cadeira de rodas para as pessoas com lesão da medula espinhal, pelo aspecto de valorização do saber popular, para compreender a representação de um objeto social através da interação de um determinado grupo de pessoas com paraplegia, através do conteúdo expresso nas informações, nas imagens, nas opiniões e nas atitudes, em função do contexto social e cultural.

A grande disseminação social da simbologia de deficiência que a cadeira de rodas expressa, diante da sociedade e seus próprios usuários, continua cercada de sentimentos como incapacidade, preconceito, repúdio e desrespeito, o que pode influenciar na formulação da representação social individual para o seu usuário e interferir na coletividade.

Para Jodelet (1984), o indivíduo abre mão do processo cognitivo em função da pressão ou coerção social. Quando a pessoa neutraliza um fato ou um fenômeno, por exemplo, ela aprendeu um conceito científico e, ao se apropriar deste, o traz para seu cotidiano. Neste sentido, estabelecer padrões que sejam de interesse hegemônico é um ato político. A representação social é, então, tributária da posição que os indivíduos ocupam na sociedade, na economia e na cultura.

As maneiras como os indivíduos captam e tentam resolver seus problemas são influenciadas pelo contexto histórico em que eles vivem, e vão determinar suas atitudes. A representação social é um processo contínuo vivenciado pelo homem e que tem a ver com a posição que ele ocupa na sociedade de classe (ARAÚJO, 1997).

Moscovici (1986) descreve que as representações sociais são partilhadas por um grande número de pessoas, transmitidas de uma geração à outra e impostas a cada um de nós, sem a nossa aquiescência consciente.

As representações sociais são formadas em função da necessidade de decodificar o que é desconhecido, transformando-o em algo familiar. Dois mecanismos de processo são centrais para a formação do pensamento em que memória e conclusões pré-estabelecidas predominam: a ancoragem e a objetivação (MOSCOVICI, 2003).

O primeiro mecanismo tenta ancorar (ancoragem) idéias estranhas e reduzi-las a categorias e a imagens comuns, colocando-as em um contexto familiar. É classificar e dar nome a alguma coisa. Coisas que não são classificadas e que não possuem nomes são estranhas, não existentes e ao mesmo tempo ameaçadoras. O primeiro passo é atribuir ao objeto ou pessoa desconhecida, uma categoria preferida, rotulando-os com uma palavra que pertença a nossa rede de categorias. Ao categorizar o que não está categorizado ou nomear o que não tem nome, já estamos representando-o. A lógica desse processo torna a neutralidade impossível, pois requer que a cada indivíduo ou objeto, seja atribuído valor (MOSCOVICI, 2003).

Segundo Moscovici (2003), classificar algo significa que nós o confinamos a um conjunto de comportamentos e regras que estipulam o que é, ou o que não é permitido em relação a todos os indivíduos a essa classe. Então, categorizar alguém ou algum objeto, significa escolher um dos paradigmas estocados em nossa memória e estabelecer uma relação positiva ou negativa com ele.

Para Jodelet (1989), em razão da função social da representação ao qual está ligada, os dois aspectos mais frequentemente abordados são a significação e a utilidade da ancoragem. A autora aborda outro aspecto, que está relacionado à integração cognitiva do objeto representado no sistema do pensamento pré-existente a as transformações que daí procedem.

Ainda, segundo Jodelet (1984), o processo de ancoragem, situado numa relação dialética como a objetivação, articula três funções de base da representação:

- A)** Função cognitiva de integração da novidade: conhecer o fato novo e torná-lo familiar;
- B)** Função de interpretação da realidade: traduzir o fato, ou interpretá-lo;
- C)** Função de orientação das condutas e das analogias sociais: ou tomar decisões e agir.

O processo de ancoragem se decompõe em várias modalidades que permitem aprender: como a significação é conferida ao objeto representado; como a representação é utilizada como sistema de interpretação do mundo social, quadro e instrumento de condutas; e se como opera sua integração num sistema de aceitação e conversão dos elementos.

Jodelet (1984) descreve que um aspecto importante do processo de ancoragem no ponto de vista da análise teórica de uma representação, é aquele no qual o grupo exprime seus contornos e sua identidade pelo sentido onde ele investe suas representações.

O segundo mecanismo, a objetivação une a idéia de não-familiaridade com a de realidade, tornando-se a verdadeira essência da realidade. Percebida primeiramente como um universo puramente intelectual e remoto, a objetivação aparece, então, diante de nossos olhos, física e acessível. Cada representação realiza, literalmente, um grau diferente de objetivação, que corresponde a um estágio de realidade. Estes estágios de realidade são criados e mantidos pela coletividade e se esvaem com ela, não tendo existência por si mesmos. Entre a ilusão total e a realidade total existe uma infinidade de graduações que devem ser levadas em consideração, pois nós as criamos, mas a ilusão e a realidade são conseguidas exatamente do mesmo modo (MOSCOVICI, 2003).

Objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma idéia, ou ser impreciso; é reproduzir um conceito em uma imagem. Comparar já é representar, encher o que está naturalmente vazio com substância. Quando supomos que as palavras não falam sobre “nada”, temos que ligá-las a algo, a encontrar equivalentes não verbais para elas (MOSCOVICI, 2003).

A objetivação, a fase figurativa, por sua vez, é o resultado da capacidade que o pensamento e a linguagem possuem de materializar o abstrato, elaborando um novo conceito a partir de registros individuais existentes (SÁ, 1998).

Segundo Moscovici, são necessárias três etapas para que se dê a objetivação (ARAÚJO, 1997):

A) Construção seletiva da realidade: é a descontextualização, de um elemento, de uma teoria, em função de critérios normativos e culturais. Nesta fase, objetivar significa fazer equivaler o conceito com a imagem.

B) Formação de um núcleo figurativo: é a formação de uma estrutura de imagem que reproduz uma estrutura figurativa ou conceitual, de estrutura metafórica e que vai reproduzir visível uma estrutura conceitual. Nesta etapa, os conceitos teóricos são constituídos em um conjunto de metáforas coerentes, acomodando-as dentro de um referencial conhecido e aceito individual e socialmente.

C) Neutralização: é a transformação do abstrato em concreto. A terceira fase durante a qual um conceito é verdadeiramente neutralizado, se dá quando o percebido constitui o concebido e se torna sua extensão lógica. Em vez de serem elementos do pensamento, figuras são transportadas para dentro da realidade.

Segundo Moscovici (1986), para que o processo de objetivação ocorra é necessário que seja feita uma nomeação. Quando o indivíduo nomeia alguma coisa (fenômeno, ou alguém), gera-lhe segurança, porque a tornou familiar e essa nomeação tem a ver com a cultura e com o pertencimento de classe. Ao, se atribuir nome, podemos forjar uma rede que seja suficientemente fechada para prevenir o escape do conceito dado e representar a pessoa ou o fato a nós mesmos. O resultado é sempre arbitrário.

Moscovici (2003) conclui que, tanto a ancoragem, quanto a objetivação são operações por meio das quais agimos com base na memória. A objetivação, que tende a dirigir a memória para fora, deriva conceitos e imagens desta, a fim de combiná-los no mundo externo, para criar algo novo, a fim de que se o veja com o auxílio do que já foi visto. A ancoragem dirige a memória para dentro, buscando coisas, eventos e pessoas que ela identifica como um protótipo ou se reconhece atribuindo um nome a ele.

A investigação das representações sociais sobre a cadeira de rodas atribuídas às pessoas com lesão da medula espinhal remete-nos, assim, a uma “teoria popular”, a um conhecimento particular acerca do fenômeno sobre a utilização da cadeira de rodas entre o grupo de pessoas selecionadas, elaborados a partir de suas experiências de vida num contexto sociocultural determinado.

METODOLOGIA

6 METODOLOGIA

6.1 Tipo de Pesquisa

Para responder a inquietação das informações empíricas sobre “qual a representação social do uso da cadeira de rodas atribuída pelas pessoas com lesão da medula espinhal, optamos pela pesquisa qualitativa.

A pesquisa qualitativa responde, nas Ciências Sociais, sobre uma realidade que não pode ser quantificada, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo nas relações, nos processos e nos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO et al., 1994).

Esta abordagem é capaz de incorporar a questão do significado, da intencionalidade e das representações como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo tomadas tanto no processo de transformação, quanto nas construções humanas significativas (MINAYO, 2007).

6.2 Cenário do Estudo

O estudo foi desenvolvido em dois serviços de atendimentos especializados às pessoas com comprometimentos neurológicos em decorrência da lesão na medula espinhal: o Ambulatório de Fisioterapia Neurológica da Universidade Norte da Paraná (UNOPAR) e uma Clínica de Fisioterapia Privada, ambos na cidade de Londrina no estado do Paraná.

A opção de coletar as informações nesses dois serviços de atendimento de fisioterapia dá-se por vários fatores:

- a facilidade de acesso que os participantes do estudo e a autora possuem, por se tratar, respectivamente, de seus ambientes de tratamento semanais e dos locais de sua atuação profissional;
- a possibilidade de desempenhar o papel importante da profissão de fisioterapeuta no processo de reabilitação dos pacientes com diagnóstico de lesão da medula espinhal;
- são dois serviços de referência em atendimentos fisioterápicos na especialidade de neurologia na cidade de Londrina;
- o contexto da população atendida encontra-se bem diversificado social, econômica e culturalmente, o que possibilita a representação de uma parcela da sociedade que apresenta a sequelas advindas da lesão medular.
- e um fator bem importante, que interfere diretamente na abordagem metodológica das entrevistas semi-estruturadas, a proximidade e o vínculo de relacionamento profissional da saúde e paciente, que perduram por longas datas.

Então, os cenários escolhidos são:

6.2.1 Ambulatório de Fisioterapia – Setor de Neurológica da Universidade Norte da Paraná (UNOPAR)

O ambulatório de Fisioterapia da UNOPAR, fundado em julho de 2000, possui um espaço físico aproximado de 1000 m² (mil metros quadrados), incluindo a área da piscina terapêutica, e está localizado no Campus do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. São oferecidos atendimentos de fisioterapia gratuitos e pelo convênio do Sistema Único de Saúde (SUS), a toda população de baixa renda e aos usuários do convênio do SUS da cidade de Londrina e região, nas diversas especialidades da área da saúde, apresentando acessibilidade a todos os pacientes, principalmente aos usuários de cadeiras de rodas.

A estrutura física está dividida em setores para os atendimentos das várias especialidades como: piscina terapêutica e as Clínicas I e II. A Clínica I possui três setores: especialidades ortopédicas, cardiológicas e pneumológicas. A Clínica II

abrange as de neurologia adulto, pediatria e ginecologia e obstetrícia. Existem também atendimentos que são realizados em estruturas físicas específicas em parceria com a Universidade como o Hospital Irmandade Santa Casa de Londrina, Hospital Infantil de Londrina, o Asilo São Vicente de Paulo e as Unidades Básicas de Saúde localizadas na região Sul da cidade.

Os pacientes atendidos no setor de fisioterapia neurológica, com diagnóstico de lesão da medula espinhal, recebem atendimentos especializados realizados por acadêmicos dos últimos dois semestres do curso de Fisioterapia. Esta prática clínica voltada ao aperfeiçoamento profissional destes alunos desenvolve-se sob orientação e supervisão direta de docentes do campo de estágio em período integral, em uma relação de 1:5 alunos em geral por docente supervisor.

O local de atendimento de fisioterapia neurológica acontece em um salão com a disposição de seis tablados medindo 2x2 metros e que estão dispostos um ao lado do outro, além dos outros equipamentos, e todos os pacientes podem observar o tratamento dos outros, permitindo interação social entre eles, familiares, os acadêmicos e o docente.

As sessões realizadas apresentam cinquenta minutos de duração em média, com atendimentos individualizados de fisioterapia com a finalidade de promover condições favoráveis para o desempenho funcional em potencial de cada paciente, respeitando a fase de evolução de seu quadro clínico específico e no desempenho do importante papel da atuação da fisioterapia no processo de reabilitação.

Além das sessões de fisioterapia no solo, os pacientes têm oportunidade de participar de outros atendimentos, entre os quais podemos citar dois mais relevantes: a Hidroterapia, no Projeto de Natação Terapêutica e as aulas do Projeto de Tai Chi Chuan para cadeirantes. Outro benefício que estes pacientes vivenciam na Clínica II são as interações de atendimentos com outros cursos da área da saúde, como a Nutrição, Enfermagem, Odontologia, onde recebem os devidos acompanhamentos para a promoção e manutenção de uma vida saudável.

6.2.2 Clínica de Fisioterapia Privada na cidade de Londrina

A Clínica de Fisioterapia privada utilizada também como cenário do estudo foi fundada na cidade de Londrina no ano de 1992, com o enfoque principal de promover atendimentos especializados aos distúrbios neurológicos que acometem o ser humano, desde o seu nascimento, como também às adquiridas na infância, adolescência e na fase adulta. Oferece tratamentos especializados nas disfunções neurológicas gerais, incluindo os casos acometidos lesões da medula espinhal, também as disfunções músculo-esqueléticas e posturais.

Os pacientes são avaliados e atendidos individualmente por profissionais especializados e reconhecidos por sua atuação na área de fisioterapia neurofuncional.

A estrutura física do ambiente da clínica particular permite acessibilidade a todos os pacientes, principalmente aos usuários de cadeira de rodas. Apresenta salas de tratamentos individuais, e em grupo que acontece também em um salão principal com os tablados medindo 2x2 metros, onde a prioridade é dada para os atendimentos dos pacientes com distúrbios neurológicos, como no caso das pessoas com lesão medular. Este salão permite também a interação social dos pacientes, familiares e dos profissionais fisioterapeutas.

As sessões de fisioterapia ocorrem de forma particular de pagamento ou por reembolsos dos Planos de Saúde dos usuários, e apresentam a duração de uma hora de atendimento agendado com cada paciente, mas este período pode estender conforme outras intervenções realizadas como: a permanência na posição em pé na mesa ortostática ou com uso de órteses para os membros inferiores, realização de sessão de acupuntura, ou mesmo utilizam o espaço da clínica como local de encontro com outros pacientes para a troca de informações e relacionamentos de amizade.

Os recursos terapêuticos utilizados nos dois serviços para o atendimento às pessoas com lesão medular abrangem todas as fases de evolução desta disfunção neurológica. A abordagem na fase aguda desde sua alta hospitalar e a evolução para o acompanhamento na fase de evolução crônica, e permite que a pessoa estabeleça a maior independência funcional possível, correlacionada ao grau de comprometimento pela lesão da medula espinhal.

Cada um destes estabelecimentos de serviço de fisioterapia preserva suas características de estruturação física, mantêm objetivos semelhantes na prestação de atendimento aos indivíduos comprometidos por sequelas neurológicas da lesão medular, e estabelecem diferentes personagens no campo de trabalho – um com acadêmicos sob supervisão do último ano do curso de fisioterapia em período de capacitação profissional e o outro serviço com profissionais com bagagem histórica na carreira trilhada na área de fisioterapia neurológica e a prestação de atendimentos de fisioterapia às pessoas com diferentes classes sociais. Ambos os cenários preconizam a reabilitação física e reintegração social desta população.

6.3 Os Sujeitos do Estudo

Para buscar a compreensão das representações sociais da cadeira de rodas para as pessoas com lesão da medula espinhal voltamo-nos para as entrevistas com indivíduos que utilizam e convivem com o uso deste equipamento por um tempo determinado de três anos ou mais, cujos participantes se encontram em fase crônica da lesão adquirida e apresentam-se com um tempo adequado de experiência nas mudanças ocorridas em seu cotidiano.

Os critérios de inclusão dos participantes para a amostra do estudo destacaram-se por:

A) pessoas com diagnóstico de lesão da medula espinhal, compreendendo a classificação neurológica descrita pela American Spinal Injury Association (ASIA), estabelecido com o nível motor em T2 (segundo segmento neurológico torácico) e outros abaixo deste, que caracterizam a topografia da paraplegia, e não a tetraplegia pela dificuldade em manusear e conduzir a cadeira de rodas;

B) ambos os gêneros;

C) pessoas com a faixa etária de maioridade civil com 18 anos ou mais de idade;

D) que se apresentavam na fase crônica há três anos ou mais de diagnóstico de lesão da medula espinhal (justificando seu uso prolongado e definido como o meio de locomoção mais utilizado pelo indivíduo);

E) que utilizavam a cadeira de rodas como principal meio de locomoção, ou seja, utilizam-na para locomoção na comunidade;

F) pessoas que não apresentaram distúrbios de comunicação, cognitivos e mentais;

G) e que aceitaram participar voluntariamente deste estudo após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O critério da amostragem na pesquisa qualitativa não é numérico, embora quase sempre o pesquisador necessite justificar a delimitação de pessoas entrevistadas, a dimensão e a delimitação do espaço. Compreende-se que uma amostra qualitativa ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo (MINAYO, 2007).

A mesma autora também cita que o dimensionamento da quantidade de entrevistas, na pesquisa qualitativa, deve seguir o critério de saturação, atingido à medida que se consiga o entendimento das homogeneidades, da diversidade e da intensidade de informações necessárias para seu estudo.

O fechamento amostral por saturação teórica é conceitualmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, e não será considerado relevante persistir na coleta de dados (FONTANELA; RICAS; TURATO, 2008).

Então, nesta abordagem metodológica, o pesquisador não deverá interromper sua busca enquanto novas explicações, significados, ou visões do mundo estejam surgindo sobre os assuntos e fatos focalizados. O pesquisador deverá julgar, mesmo de forma não intencional, se houve saturação teórica dos significados, representações e simbolizações que a cultura estudada atribui aos fenômenos focados (FONTANELA; RICAS; TURATO, 2008).

Portanto, o número de participantes entrevistados em uma pesquisa qualitativa define-se a partir da saturação. Optamos por iniciar a coleta de dados com 05 (cinco) pacientes de cada serviço. A partir da coleta destes 10 (dez) pacientes e a transcrição de suas entrevistas, o investigador observou a condição de convergências, repetição, diversidade e interunidade das informações. Quando os dados se apresentaram suficientes e expressaram a saturação, a coleta foi interrompida.

6.4 Procedimentos de Coleta de Informações

Um dos recursos escolhidos para a coleta de informações deste estudo foi a entrevista, por considerar que ela possibilita captar os diferentes significados e representações sociais da cadeira de rodas para as pessoas com lesão da medula espinhal.

6.4.1 A Entrevista

A importância da entrevista se dá pelo forte traço de interação social com os sujeitos investigados. A entrevista é uma forma de buscar informações, face a face, com o entrevistado; pode ser entendida como uma conversa orientada para um objetivo, estabelecida pelo pesquisador (MANZINI, 2003).

Para a coleta de dados da pesquisa com conteúdos empíricos optou-se pela construção de um roteiro de entrevista semi-estruturada que contemplou a caracterização do tema investigado nesta pesquisa, dos participantes e do equipamento de cadeira de rodas utilizado.

Para Manzini (2004), a entrevista semi-estruturada está focalizada num assunto sobre o qual confeccionamos o roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista, pois podem emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a padronização de alternativas.

Para Triviños (1987) este tipo de entrevista tem como característica questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa. Os questionamentos dariam oportunidades para o surgimento de novas hipóteses a partir das respostas dos entrevistados, com o foco principal sendo colocado pelo investigador-entrevistador.

Para a elaboração do roteiro de perguntas nos preocupamos com a escolha do vocabulário a ser utilizado para a população estudada, o qual foi descrito de forma simples e direta, adotamos cuidados com a forma de como as perguntas foram redigidas e a sequência de aplicação destas, que obedeceu a uma ordem de

dificuldade das respostas, seguindo das mais fáceis para as mais difíceis a serem respondidas, segundo Manzini (2003).

Manzini (2003) relembra ainda, que após a elaboração do roteiro de perguntas, este deve passar por uma apreciação e adequação, se necessário. Para que isso acontecesse, utilizamos o procedimento da entrevista piloto. Esta foi realizada com 01 (um) paciente de cada serviço de fisioterapia.

Constaram da entrevista questões norteadoras sobre o fenômeno estudado, seguindo esta ordem de apresentação:

- A)** Conte-me quando e o quê aconteceu com você?
- B)** Como você se sentiu quando te falaram pela primeira vez da cadeira de rodas?
- C)** Quando você começou a utilizar a cadeira de rodas?
- D)** Como você se sentiu no início da utilização da cadeira de rodas?
- E)** Como você se sente hoje?
- F)** O quê a cadeira de rodas significa para você?

A ordem das entrevistas foi definida por meio de agendamento prévio com o participante após seu aceite verbal, realizado pessoalmente pelo pesquisador, o qual prestou esclarecimentos quanto aos objetivos e finalidades do estudo, bem como os esclarecimentos de eventuais dúvidas. Foram assegurados o anonimato, o direito de participação voluntária e a decisão de desistência em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo de qualquer natureza para o participante.

Antes de iniciar cada entrevista foi lhes entregue um “Roteiro de Informações ao Participante” e solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) de participação da pesquisa e a permissão verbal para a gravação de sua fala para posterior transcrição e análise das informações.

Cabe destacar que este projeto de pesquisa foi submetido à apreciação de seu conteúdo teórico, metodológico, instrumentos de avaliação e Termo de Consentimento Livre Esclarecido pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Norte do Paraná (CEP/UNOPAR), e aprovado em 22 de setembro de 2008, com o protocolo número PP 0139/08, conforme legislação em vigor ditada pela Resolução do CNS 196/96 (ANEXO A).

As entrevistas foram realizadas nos locais de atendimentos de fisioterapia de cada sujeito, para a facilitação de acesso do pesquisador e dos participantes da pesquisa, respeitando o critério de disponibilidade de cada um. Contemplaram alternadamente os locais de desenvolvimento da pesquisa (Ambulatório de Fisioterapia da Universidade Norte do Paraná e Clínica de Fisioterapia Privada na cidade de Londrina).

Estas foram realizadas em ambientes reservados, tranquilos, sem a intervenção de outras pessoas ou acompanhantes, para que pudéssemos garantir a privacidade, espontaneidade e sigilo das informações coletadas.

Neste estudo, além, da entrevista semi-estruturada, foi realizado um roteiro para caracterização dos participantes, de seu quadro clínico e do equipamento cadeira de rodas.

6.4.2 Dados de Identificação dos Participantes

O instrumento de coleta de informações para a caracterização dos participantes deu-se por um formulário contendo os dados demográficos e etiológicos sobre a LME, apresentados pela amostra estudada (APÊNDICE B).

Para compor os dados demográficos foram colhidas as seguintes informações: identificação (siglas), data de nascimento, idade, gênero, procedência, estado civil, número de filhos, profissão, atividades atuais de emprego, renda familiar, número de pessoas que moram em sua casa e grau de parentesco, condição do imóvel de moradia, condições de moradia (barreiras arquitetônicas) e condições de transporte.

Quanto aos dados para a caracterização da lesão medular foram relacionados com a etiologia da lesão, data do acidente (tempo de lesão), nível sensório e motor e classificação da ASIA, com as informações coletadas diretamente do prontuário dos pacientes.

6.4.3 Dados de Caracterização do Equipamento Cadeira de Rodas

O roteiro utilizado para caracterizar o equipamento cadeira de rodas dos participantes da pesquisa foi composto por: forma de aquisição da cadeira de rodas, quantidade de cadeira de rodas que o entrevistado possui, marca e tipo do equipamento e a observação dos componentes constituintes. O roteiro foi aplicado após a realização da entrevista.

Os componentes observados para avaliação do equipamento cadeira de rodas utilizado pelos participantes foram: rodas dianteiras menores, pneus dianteiros infláveis, rodas traseiras ou de direção, pneus traseiros infláveis, rodas removíveis, travas, protetor de aro, pedal ou apoio para os pés, pedais removíveis, suporte de perna, suporte de perna giratório, suporte de perna removível, suporte de perna ajustável, braços removíveis, braços ajustáveis, assento sob medida, assento removível, encosto sob medida, cadeira dobrável, paralamas, acessórios e adaptações necessárias caso o participante tenha realizado.

6.5 Análise das Informações

Para a análise das entrevistas utilizamos a técnica de Análise do Conteúdo de Laurence Bardin. A análise de conteúdo foi à técnica eleita para analisar os dados desta pesquisa por suas características científicas, por ser utilizada para estudar os materiais de cunho qualitativo e, pela definição mais perspicaz como conjunto de técnicas de análise das comunicações, como define Bardin (2007).

Araújo (1997) reforça a utilização da técnica de análise de dados, segundo Laurence Bardin, devido ao esforço de interpretação do conteúdo deste instrumento de pesquisa, que oscila entre os dois pólos, do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade, e porque acreditou ser a melhor das análises para as representações sociais.

De fato, se tentamos nos distanciar em relação aos métodos de análise de conteúdo e ao domínio em que estes podem ser explorados, percebemos que o campo de aplicação desta técnica é bem vasto, pois, qualquer comunicação, isto é,

qualquer transporte de significações de um emissor para um receptor controlado ou não por este deveria poder ser escrito, decifrado pelas técnicas de análise de conteúdo (BARDIN, 2007).

Bardin (2007 p.28) ainda descreve trechos de autores que trazem no seu contexto teórico, a importância da utilização da análise de conteúdos, como em P. Henry e S. Moscovici, que dizem:

[...] tudo o que é dito ou descrito é susceptível de ser submetido a uma análise de conteúdo. Excluimos do campo de aplicação da análise de conteúdo tudo o que não é propriamente linguístico, tal como filmes, representações pictóricas, comportamentos (considerados “simbólicos”), etc., embora em certos aspectos o tratamento destes materiais levante problemas semelhantes aos da análise de conteúdo [...].

A análise de conteúdo se presta ao estudo das Representações Sociais, uma vez que permite explorar as relações que os indivíduos mantêm com os objetos, as pessoas, os fenômenos e são estas relações que se remetem às representações (ARAÚJO, 1997).

Optamos, para a análise deste estudo, pelo seguimento de análise temática de texto, como uma das modalidades da técnica de análise de conteúdo, para o desenvolvimento e construção das unidades de codificação através da frequência de aparecimento de um ou vários temas ou itens de significação de um texto. Os desmembramentos temáticos originados classificam-se e dividem-se em significações do discurso em categorias, em que os critérios de escolha e delimitação são orientados pela dimensão da análise, ela própria determinada pelo objetivo pretendido do estudo (BARDIN, 2007).

A organização da técnica de análise de conteúdo ocorre tomando-se como pólos cronológicos os seguintes procedimentos metodológicos, segundo Bardin (2007):

A) a pré-análise: fase de organização das informações, correspondente a um período de intuições com o objetivo de operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise. Esta primeira fase possui três missões: a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final.

B) a organização do material: esta fase é longa e fastidiosa e consiste essencialmente de operações de codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas. A codificação corresponde a uma transformação efetuada segundo regras precisas, dos dados de forma bruta do texto, transformação esta que pode ser por recorte, agregação e enumeração, e permite atingir uma representação do conteúdo, ou da sua expressão, susceptível de esclarecer o pesquisador acerca das características do texto, que podem servir de índices. A organização da codificação compreende três escolhas: o recorte (escolha das unidades); a enumeração (escolha das regras de contagem) e a classificação e a agregação (escolha das categorias).

C) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação: os resultados de forma bruta são tratados de maneira a serem significativos e válidos. O pesquisador tendo à sua disposição resultados mais significativos e fiéis pode, então, propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas. Os resultados obtidos, através da confrontação sistemática com o material e o tipo de inferências alcançadas, podem servir de base para outra análise disposta em torno de novas dimensões teóricas, ou praticadas por técnicas diferentes desta.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo estão agrupados em duas sessões distintas. A primeira apresenta a caracterização da população estudada e do equipamento de cadeira de rodas utilizado, onde as informações estão apresentadas por análise descritiva da amostra e na forma de frequência absoluta e relativa.

E na segunda sessão descrevemos as informações relacionadas às representações sociais envolvidas no contexto da cadeira de rodas, atribuídas pelas pessoas com lesão da medula espinhal, baseadas nas cinco categorias temáticas, a seguir:

- 1) Equipamento indispensável;
- 2) Símbolo de Deficiência;
- 3) Meio de locomoção e transporte;
- 4) Extensão dos membros inferiores e do corpo;
- 5) Expressão de Autonomia.

7.1 Caracterização dos Sujeitos do Estudo e do Equipamento

A análise dos participantes retrata uma população caracterizada por seis homens (60%) e quatro mulheres, que apresentam a média de idade de 44,3 anos ($DP=12,5$), e 80% são provenientes do estado do Paraná. O estado civil apresentou-se em equilíbrio com 50% entre casados e solteiros, sendo que 40% dos participantes têm dois filhos, 30% apenas um e os outros 30% não possuem filhos. Entre as condições de trabalho, 70% mantêm vínculo com algum tipo de emprego exercido e os outros citaram não exercer nenhuma atividade profissional fixa, apenas um participante atua nas atividades domésticas de sua casa, sem vínculo com o recurso financeiro, conforme demonstra o quadro 1.

Quadro 1 – Descrição dos dados demográficos dos participantes quanto a faixa etária, gênero, estado de origem, estado civil, número de filhos e atual atividade de trabalho.

AMOSTRA	IDADE	GÊNERO	ESTADO ORIGEM	ESTADO CIVIL	FILHOS	ATIVIDADES DE TRABALHO
P1	57	FEM	SP	Viúva	02	Aux. Administrativa
P2	64	FEM	SP	Solteira	01	Trabalhos manuais
P3	39	MASC	PR	Casado	02	Comerciante
P	36	MASC	PR	Casado	01	Corretor de imóveis
P5	38	MASC	PR	Solteiro	01	Tec. Agropecuário
P6	34	MASC	PR	Solteiro	00	Tec. Eletroeletrônico
P7	28	FEM	PR	Solteira	00	Aux. Administrativa
P8	51	MASC	PR	Solteiro	02	Não exerce trabalho
P9	36	MASC	PR	Casado	00	Não exerce trabalho
P10	60	FEM	PR	Casada	02	Trabalhos domésticos

A renda familiar dos participantes permaneceu entre a média de 5,3 salários mínimos, com 80% dos participantes residindo em imóvel próprio, e todos os seus imóveis encontram-se sem barreiras arquitetônicas e adaptados ao uso da cadeira de rodas. Quanto à condução, 60% possuem carros próprios e adaptados à direção de acordo com sua deficiência física, 20% não estão adaptados e os outros 20% utilizam-se de transporte coletivo especial, conforme demonstra o quadro 2.

Todos os participantes apresentam cadeiras de rodas ideais à sua topografia de comprometimento pela lesão da medula espinhal, referente à paraplegia, e todas as cadeiras apresentam os componentes integrantes para este modelo, conforme observado pela pesquisadora, de forma a proporcionar condições adequadas de segurança, conforto e funcionalidade para a independência funcional de todos eles.

A caracterização do equipamento demonstrou que entre os entrevistados, 80% adquiriram suas cadeiras de rodas com recursos próprios e os outros por doação de terceiros. Em relação ao número de cadeiras de rodas extras, apenas 40% destes possuem uma de marca inferior ou por ser um modelo mais antigo, de reserva, em caso de manutenção da cadeira de rodas de uso diário, mesmo com a dificuldade de se permanecer sem a reposição de outro equipamento, em caso de eventual conserto de sua cadeira (QUADRO 2).

Quadro 2 – Descrição das condições sócio-econômicas referentes ao número de salário mínimo, condição do imóvel de moradia, a adaptação de sua residência quanto às barreiras arquitetônicas, condição de transporte, condição de aquisição e quantidade de cadeira de rodas que o participante possui.

AMOSTRA	RENDA FAMILIAR	CONDIÇÃO MORADIA	IMÓVEL ADAPTADO	CONDIÇÃO TRANSPORTE	AQUISIÇÃO CDR/ QUANTIDADE
P1	10 salários	Imóvel próprio	SIM	Carro próprio adaptado	Recursos próprios / 01 reserva
P2	01 salários	Imóvel próprio	SIM	Transporte Coletivo	Doação / Apenas 01
P3	02 salários	Imóvel próprio	SIM	Carro próprio adaptado	Doação / Apenas 01
P4	06 salários	Imóvel próprio	SIM	Carro próprio adaptado	Recursos próprios / Apenas 01
P5	Não citou a renda	Imóvel próprio	SIM	Carro próprio não adaptado	Recursos próprios / Apenas 01
P6	04 salários	Imóvel próprio	SIM	Carro próprio adaptado	Recursos próprios / 01 de reserve
P7	05 salários	Imóvel alugado	SIM	Carro próprio adaptado	Recursos próprios / 01 de reserve
P8	03 salários	Imóvel alugado	SIM	Transporte Coletivo	Recursos próprios / Apenas 01
P9	07 salários	Imóvel próprio	SIM	Carro próprio adaptado	Recursos próprios / 01 de reserve
P10	10 salários	Imóvel próprio	SIM	Carro próprio adaptado	Recursos próprios / Apenas 01

Quanto à caracterização dos aspectos etiológicos, observamos que o predomínio foi o acidente de automóveis e motocicletas que perfazem 60% das causas de comprometimentos da lesão da medula espinhal desta população, e o tempo de lesão variou entre 72 a 174 meses (mediana de 108 meses). Todos os participantes apresentam-se paraplégicos, conforme os critérios de inclusão, e a altura da lesão mais evidente foi o T12 (décimo segundo nível neurológico torácico) representado por 40% dos sujeitos, entre as outras. A classificação sensorial e motora funcional foi ASIA B em 80% dos participantes (QUADRO 3).

Quadro 3 - Descrição do quadro clínico dos participantes quanto a sua etiologia, altura da lesão, tempo em meses da lesão e classificação da ASIA.

PARTICIPANTES	ETIOLOGIA	ALTURA DA LESÃO	TEMPO LESÃO	ASIA*
P1	Acidente de auto	T12	130 meses	ASIA B
P2	Queda de altura	T12	108 meses	ASIA B
P3	Arma de fogo	T4	144 meses	ASIA B
P4	Acidente de moto	T3	108 meses	ASIA A
P5	Acidente de auto	T10	72 meses	ASIA A
P6	Acidente de auto	T12	99 meses	ASIA B
P7	Acidente de auto	T5	142 meses	ASIA B
P8	Atropelamento	T10	88 meses	ASIA B
P9	Acidente de moto	T12	174 meses	ASIA B
P10	Tumor medular	T6	86 meses	ASIA B

7.2 As Representações Sociais da Cadeira de Rodas

A segunda sessão abordou a análise das categorias na busca da compreensão da representação social da cadeira de rodas atribuída pelas pessoas com lesão da medula espinhal. Através de entrevista realizada aos dez sujeitos deste estudo, nos deparamos com a expressão de informações significativas e abrangentes. Estas informações englobam aspectos desde o acometimento da lesão medular, vivenciados por eles, até a correlação do vínculo com o equipamento cadeira de rodas.

Os dados evidenciaram revelações sobre as manifestações clínicas incapacitantes e permanentes, desde a fase inicial da lesão medular e sua evolução, até os dias atuais. Relatam o processo de elaboração e transformação individual pela perda da integridade física, que implica em mudança na imagem corporal e na desestruturação psíquica, a partir da experiência vivenciada com a lesão, culminando com a necessidade da utilização da cadeira de rodas em seu dia-a-dia.

Diante destes achados foram construídas cinco categorias temáticas que, enraizadas na realidade social e histórica da população estudada, revelam as representações sociais da cadeira de rodas após a lesão da medula espinhal, dispostas a seguir:

1. Equipamento indispensável
2. Símbolo de deficiência

3. Meio de locomoção e transporte
4. Extensão dos membros inferiores e do corpo
5. Expressão de autonomia

Retomando o conceito de representação social segundo Jodelet (1984), trata-se dos conhecimentos que remetem às experiências vividas e das imagens que englobam significados, construindo um sistema específico de referências, que permite interpretar e dar sentido a algo. Ou seja, corresponde às próprias definições de um determinado objeto social e as relações deste com as pessoas, através do conteúdo expresso nas informações, nas imagens, nas opiniões e nas atitudes em um determinado contexto social e cultural. Assim, estas cinco categorias abordam representações sociais da cadeira de rodas desde a sua utilidade como um instrumento indispensável e útil que desperta sentimentos de negação, passando para um símbolo de deficiência, de estigma e preconceito, seguida da associação com o ato da locomoção e com meios de transporte, comparada à funcionalidade de partes do seu corpo, até a expressão de liberdade e autonomia.

Esclarecemos que estas representações expressam o fenômeno vivenciado pelas pessoas acometidas pela LME participantes deste estudo. No entanto, ressaltamos que estas categorias não necessariamente são vivenciadas nesta sequência e na sua totalidade por cada um deles. Isto quer dizer, por exemplo, que, algumas pessoas podem permanecer paradas na terceira representação aqui descrita, a cadeira de rodas como um instrumento de locomoção e transporte. Outras, por sua vez, podem não ter vivenciado a representação da cadeira de rodas como símbolo de deficiência, ultrapassaram esta representação. O que podemos afirmar é que estas representações fazem parte do fenômeno de ser uma pessoa usuária de cadeira de rodas, mas não são as únicas possíveis e nem correspondem a uma padronização para todos.

A seguir passamos a analisar cada uma destas representações.

Figura 6 - Ilustração caracterizando as cinco categorias que representam socialmente a cadeira de rodas.

7.2.1 Equipamento Indispensável

A primeira categoria temática explora as representações sociais da cadeira de rodas como um equipamento necessário e indispensável para a continuidade do desenvolvimento das atividades da vida cotidiana, às vezes, visto como possibilidade ou utilidade e em outras como “obrigação”.

Aí fui para casa, eu comecei a utilizar a cadeira de rodas, logo em seguida. P1

A gente tem que aceitar por obrigação, porque ela vai te levar em qualquer lugar, se os seus braços estiverem fortes. [...] A cadeira é uma utilidade muito boa em nossa vida! P6

Ao perceber-se como uma pessoa que foi acometida por uma lesão da medula espinhal, compulsoriamente em algum momento, a pessoa terá que lidar com a introdução da utilização da cadeira de rodas na sua vida. Esta categoria busca descrever este momento tão especial na vida destas pessoas, abordando desde as modificações ocorridas no seu estado de saúde, às buscas de informações diagnósticas, o reconhecimento das manifestações clínicas em seu corpo, a consciência do estado de dependência e os sentimentos despertados nesse momento inicial. Da constatação das modificações ocorridas na integridade física até a aquisição da cadeira de rodas como um equipamento indispensável.

Os participantes expressaram nitidamente as manifestações clínicas mais percebidas no momento imediato ou minutos após o trauma ocorrido bem como, os acometimentos visíveis da lesão medular quanto à perda da motricidade do tronco

inferior e dos membros inferiores e, ainda a perda sensitiva percebida de forma súbita e obscura, sem clareza de informações.

[...] e fraturei minha coluna do tórax, e, onde eu perdi o movimento da perna, movimentos dos membros inferiores, e até hoje na cadeira de rodas, é tudo isso! .(P4)

Quando eu acordei, eu já não me movimentava, mexia mais a (pausa), não sentia a perna, não mexia mais a perna, e da cintura pra baixo eu não mexia mais (pausa). É no local do acidente, logo, logo depois do que aconteceu acho que eu desmaiei. A hora que eu acordei, quando eu fui tentar levantar, eu só mexia o tronco, do tronco pra cima, aí não conseguia mais levantar. (P5)

A lesão da medula espinhal de etiologia traumática ou não traumática ocasiona sérias disfunções nos sistemas motor e sensorial, que resultam em transtornos na motricidade voluntária e déficits sensitivos nas áreas corporais inervadas pelos segmentos nervosos que foram comprometidos pela lesão (DEFINO, 1999; COSTA; MELO, 2005)

No entanto, na lesão não traumática, que perfaz em torno de 20% dos acometimentos, a pessoa apresenta as manifestações clínicas de forma lenta e progressiva em qualquer comprometimento na medula espinhal. As principais causas são os processos infecciosos, compressivos por tumores e hérnias discais, doenças vasculares e degenerativas da medula espinhal (DEFINO, 1999; LIANZA, 2001). Apenas um participante percebeu de forma progressiva a perda dos movimentos dos membros inferiores em decorrência ao diagnóstico relacionado com a classificação de lesão medular não traumática.

Olha, na verdade eu perdi o movimento, porque eu fiquei 36 dias no hospital e eu não sentia nada, nada. (P10)

As entrevistas expressaram sinais e sintomas clínicos que apareceram abruptamente dentro de contexto de desconhecimento pelas pessoas, em relação às alterações orgânicas ocorridas imediatamente à lesão medular. As falas a seguir revelam estas percepções:

Na hora, eu não senti dois dedos abaixo do meu umbigo, não senti mais nada[...] (P2)

Depois de 45 minutos os socorristas chegaram, e eu estava querendo levantar pra poder trabalhar, mas não podia. Estava com as pernas paralisadas, já! Eu achei que o médico tinha aplicado uma anestesia na minha perna para eu não ficar mexendo as pernas para o pulmão ficar bom. (P6)

As alterações causadas pela LME atingem um público alvo de adultos jovens, que se encontram numa fase produtiva de suas vidas, e apresentam maior incidência no gênero masculino, por desempenharem mais atividades de risco que o feminino. E essas atividades de risco proporcionam danos que geram muitas mudanças na vida das pessoas acometidas e seus familiares e dependentes, pois todas suas atividades serão modificadas a partir da lesão.

Dali pra diante, eu bati, cai, já não levantei mais. Eu era um rapaz com vinte e dois para vinte e três anos, então, achava que estava na “crista da onda” (risos), né, e de repente eu vi que eu estava, numa “marola”, tomando um caldo, entendeu! (P9)

A intervenção clínica do paciente na fase aguda necessita de cuidados conservadores ou mesmo cirúrgicos para a garantia do suporte de vida, em decorrência do trauma medular e outras lesões associadas, que podem acompanhar o quadro clínico instalado no paciente. Inicialmente, há a necessidade de internação em Unidades de Terapia Intensiva para garantir a sobrevivência do indivíduo, devido aos cuidados contínuos prestados para sua recuperação, e, muitas vezes não há o estabelecimento da relação de comunicação entre o médico-paciente ou de outros profissionais da saúde-paciente, repassado este contato com os familiares ou responsáveis por este paciente.

Quando o paciente começa a perceber seu quadro clínico atual, há o início da busca de esclarecimentos para suprir seu entendimento do que realmente aconteceu consigo. Esta busca de informações culmina com o momento da informação do diagnóstico.

A maioria das pessoas falava que aquilo era temporário, que aquilo logo, logo a minha coordenação ia voltar, então, estava achando que aquilo só seria por pouco período de tempo. (P5)

No dia que o médico me deu alta, eu me lembro muito bem! Eu perguntei: - Doutor, o senhor não vai retirar a anestesia da minha perna? Ele olhou para o meu irmão e para minha irmã e falou: - É agora, tenho que contar! Aí, ele falou assim: - É o seguinte, em primeiro lugar a gente fez o possível para salvar sua vida, dar vida para você voltar respirar de novo, conseguimos! Em segundo lugar, fizemos a cirurgia em sua coluna, para colocar os pinos para fixar para que você pudesse sentar, fazer algumas atividades, em terceiro lugar, você vai ter que ter fé em Deus, lutar muito porque você não vai andar muito agora! Você vai ter que entender, uma vida nova, uma vida diferente pra você! Eu olhei para o meu irmão e falei: - Tudo bem, já que é assim, eu estou saindo com vida da UTI e fui para o quarto, e no quarto eu tive um outro médico também, do grupo, que falou a mesma coisa, me encheu de coisas, barbaridades na minha cabeça. (P6)

Dentre as doenças crônicas da modernidade, a lesão da medula espinhal é uma das condições de maior impacto no desenvolvimento humano, pois limita as funções motoras e traz uma demanda completa de modificações no estilo e nas opções de vida da pessoa acometida (MURTA; GUIMARÃES, 2007). A abordagem sobre a informação do diagnóstico de pacientes com doenças que provocam sequelas permanentes propicia o aparecimento de muitos sentimentos como, a ansiedade, angústia e medo, em torno de todos os envolvidos. Ou seja, além, do paciente, também os seus familiares e os próprios membros da equipe que os acompanham são atingidos por estes sentimentos. A informação do diagnóstico deveria ser de forma direta, real e afetuosa, com o intuito de minimizar o impacto da notícia. Porém, em muitas ocasiões, há a dificuldade por parte da equipe em transmitir o diagnóstico, e em receber, para o paciente e a família.

A demanda de expectativas e sentimentos envolvidos na abordagem da notícia do diagnóstico deve ser um ponto de discussão entre os membros da equipe multiprofissional da área da saúde, que assistem ao paciente com lesão da medula espinhal. Mesmo ao longo do tempo e da modernização tecnológica na área da saúde, ainda nos deparamos com as dificuldades em estabelecer quais são os profissionais que repassarão o diagnóstico aos pacientes e familiares e, em qual momento isto deverá acontecer, dentre toda a permanência de internação do paciente. E ainda, como fazê-lo de forma ética e responsável, não suprimindo as reais informações pertinentes ao quadro, tão pouco, não gerando o desmoronamento das expectativas futuras de todos os envolvidos.

Eu vim a saber, da notícia da seguinte forma. Eu perguntei o “por quê?” eu não estava sentindo minhas pernas? Ah! A enfermagem não me informava nada. Absolutamente nada, não me explicava nada. O neurologista “Dr. K.” chegou! Eu perguntei novamente o porquê que não estava sentindo minhas pernas. Ele respondeu que eu nunca mais ia andar! Simplesmente desta forma, sem explicar o que é uma lesão medular, o que estava acontecendo. O que, quê? Na hora eu não acreditei! Achei muito vago. Num segundo momento, entendi! Perguntei para a psicóloga o que tinha acontecido. Ela me explicou sobre a lesão medular, o que tinha acontecido. (P7)

O momento do diagnóstico é muito relevante e encontra-se referenciado entre as ações regulamentadoras de atenção aos pacientes de alta complexidade. Estas ações regulamentadoras, como as internações por LME, são gerenciadas pela Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade (CNRAC), que foi criada pelo Ministério da Saúde como forma de melhor qualificar o acesso destes pacientes, de

maneira equânime em todo o país. Esta é representada nos estados pelas Centrais Estaduais de Regulação da Alta Complexidade (CERAC), que devem estar integradas às ações regulatórias das demais centrais de regulação do Ministério da Saúde. Na prática, as CERAC respondem pela regulação do acesso de pacientes que necessitam de procedimentos de alta complexidade fora do seu estado de origem, nas especialidades de cardiologia, oncologia, neurocirurgia, epilepsia e traumatologia / ortopedia. A CNRAC e as CERAC são regidas pela Portaria/GM n.º 2309, de 19 de dezembro de 2001, Portaria/SAS n.º 589, de 27 de dezembro de 2001 e a Portaria SAS/MS nº 39 de 06 de fevereiro de 2006 (CENTRAL NACIONAL DE REGULAÇÃO DA ALTA COMPLEXIDADE, 2009).

A estruturação do Complexo Regulador permite absorver toda a assistência à saúde de média e alta complexidade, através de ações necessárias tanto para implantação e/ou implementação, garantindo a efetividade da sua atuação. Dentro deste rol de ações, duas referem-se ao momento do diagnóstico dos pacientes: a capacitação permanente dos recursos humanos e demais entes do processo regulatório e, a aptidão para receber e dar resposta a todas as solicitações de atendimento.

Além, das ações regulamentadoras para o atendimento do paciente de alta complexidade, outras iniciativas também fortalecem a relação de atenção em saúde como propõe Augusto et al. (2008) sob a relação médico-paciente. O autor discute que a introdução de disciplinas como “As humanidades médicas” permitem desenvolver uma nova compreensão da vivência e do sofrimento da pessoa, incorporando a realidade social e a experiência individual à interface entre médico e paciente. Trata-se de uma concepção integrada que pretende melhorar as capacidades de comunicação dos médicos e aprofundar a narrativa sobre enfermidade, procurando novas formas de promoção do bem-estar do paciente.

A contradição entre formação de especialistas e generalistas começa a exigir que a Educação Médica enfrente criticamente a determinação tecnológica do critério médico de qualidade, que envolve tanto a ética profissional como a equidade. É necessário dar continuidade à formação de bons especialistas e, ao mesmo tempo, resgatar e fortalecer a formação geral na graduação, inserindo-a adequadamente nas equipes de saúde, promovendo também suas funções e reconhecimento sociais (AUGUSTO et al., 2008).

A formação de profissionais no modelo biopsicossocial tem se mostrado mais adequada para a obtenção de práticas humanizadas, que permitam compreender o universo psicológico do paciente. Estas mudanças acarretam uma transformação da Educação Médica para que consiga aumentar a capacidade de auto-aprendizagem dos alunos das Faculdades de Medicina, melhorar as capacidades clínicas e de tomada de decisões, melhorar o relacionamento com os pacientes e acrescentar novas visões sociais, culturais e espirituais da relação saúde-doença, numa ótica de prevenção e promoção à saúde (AUGUSTO et al., 2008).

O modo pelo qual a pessoa com lesão medular enfrenta as limitações impostas pela deficiência adquirida e se adapta aos diversos papéis sociais, tem sido considerado um foco importante de pesquisas psicológicas junto a esta população, ressaltando que o enfrentamento está mais associado a variáveis ambientais e psicossociais, do que às variáveis físicas à lesão (MURTA; GUIMARÃES, 2007).

A forma como o paciente lida com as modificações de sua integridade física está relacionada com as estratégias de demandas individuais e ambientais das experiências vividas. Alguns autores como, Smeltzer (2005), Lianza (2001) e Madaleno et al. (2007), definem, de forma praticamente semelhante, três fases ou estágios que apresentam reações comportamentais e sentimentais diferentes, em uma ordem de evolução crescente, mas não absoluta em sua totalidade para todas as pessoas, até atingirem uma fase de estabilidade das reações apresentadas.

Inicialmente as pessoas passam por um momento de interrupção do vínculo com a realidade de mundo, com o aparecimento de atitudes de abstração, apatia, e negação de sua condição atual, muitas vezes com intenção de preservar-se de sofrimentos.

Na segunda fase, a pessoa depara-se com o que lhe aconteceu, visualiza os déficits motores e sensoriais causados pela lesão, e percebe-se com a deficiência física. Neste momento, pode persistir a condição de negação de seu estado físico perante a resistência à dependência, resultando no aparecimento de outros sentimentos como níveis altos de ansiedade, frustração e desamparo, que podem culminar com o quadro de depressão. Alguns pacientes agem de forma agressiva com os membros da família e da equipe, expressam raiva por meio de lamentações culposas a seres divinos.

Na terceira fase ou último estágio, observamos o período de convalescença ou restabelecimento em relação às modificações de sua integridade física. É marcado pela tomada de decisões maduras, pelo reconhecimento de seus potenciais residuais e dos esforços para atingir o máximo de sua capacidade, afastando-se da condição de dependência. A pessoa passa a visualizar o processo de reabilitação como agente facilitador de sua reintegração biopsicossocial.

A vivência destas fases está relacionada com as demandas internas e externas que cada indivíduo apresenta enraizadas em suas características de personalidade, história de vida, dinâmica familiar, fatores ambientais, políticos e sociais.

Podemos observar pela evolução das falas dos entrevistados deste estudo, comparações equivalentes a estas descritas. A análise destas informações propõe a apresentação dos muitos sentimentos vividos e experienciados pelos participantes nas diferentes etapas de seu processo de reabilitação.

Nesta categoria expõe a fase inicial após o trauma até as características desenvolvidas pelas pessoas para superarem o impacto ao trauma sofrido. A diversidade destes sentimentos relaciona-se desde a apatia ou noção errônea de seu comprometimento até as manifestações de choque emocional, susto, inutilidade, dificuldades, sentimento de impotência sexual, injustiças, revolta, negação.

Observamos que, inicialmente, ao receber ou não o diagnóstico, os pacientes expõem os sentimentos de desconhecimento diante aos fatos ocorridos ao seu organismo, não apresentam a noção da magnitude das manifestações clínicas que enfrentarão em seu dia-a-dia, então, como se as funções psíquicas estivessem suprimidas e interrompidas com o mundo externo, como forma de preservação de seu bem estar que se assemelha a fase de choque como descrito por Madaleno et al. (2007):

Na realidade, eu acho que eu estava dopada, que eu me lembro que foi dado esta notícia (quanto ao uso da cadeira de rodas) pra mim no hospital, e até onde eu me lembro, eu não tive reação nenhuma! Não me desesperei na hora, porque eu acho que devia estar com algum medicamento, que assim, eu só mesmo entrei em pânico quando eu vim para casa, que eu comecei a ver tudo que eu fazia, e não conseguia fazer, mas na hora da notícia, não aconteceu nada comigo, não, nadinha. (P1)

Olha, eu fiquei, meio, ah..., assim, eu não fiquei tão abatido, eu nem me preocupei tanto. Eu fiquei como se tivesse, é machucado como qualquer outro, né, com o tempo iria sarar e eu ia voltar ao normal. (P5)

Deixou – me perturbado! No começo não foi fácil, porque eu era jovem, tinha 27 anos, tinha uma vida inteira pela frente [...] (P6)

A gente ouvia falar, falava: isso aí é com outros, com a gente não acontece, não! Mas, até o dia que aconteceu, dali pra diante foi o início, foi bem difícil. (P9)

O retorno ao contato com a realidade após a lesão medular expõe outros sentimentos relacionados com a fragilidade e o choque emocional, no decorrer dos dias vivenciados com a perda das funções motoras, sensoriais e autonômicas, o que configura a fase de negação da realidade frente estes comprometimentos. Também se configura como a fase de reconhecimento dos aspectos pertinentes às sequelas permanentes em seu organismo. Esta gera sentimentos intensos de revolta, injustiça, inutilidade funcional até os sentimentos de perda total do vínculo com os compromissos de continuar a viver sua vida, como a sensação de fim da vida ou mesmo de tirar-lhe a vida diante as mudanças orgânicas ocorridas. Neste momento, os pacientes não vislumbram as projeções futuras de seu prognóstico e desenvolvimento de habilidades funcionais específicas de seu potencial residual e não têm expectativas de sua reintegração social.

Péééssima! Senti-me assim, a última das pessoas. Inútil em tudo! (P1)

Eu me senti assim como um (pausa). Bom eu nunca esperava sentar numa cadeira de rodas, e foi, foi o fim, na época eu, a gente passa, passa até na cabeça tirar a vida da gente. (P3)

Neste momento, o susto, é como se alguém desse a notícia pra você da morte de uma pessoa que você ama muito! Aquela dor assim, você fica atônico, na hora, você não muito, acredita, não acredita! É uma coisa, sem explicação! Aí, a reação foi! Ah! Eu quero morrer! Eu morri! Não tem mais. Acabou. Você não consegue mais aceitar. Vem àquela imagem da cadeira na sua cabeça e você não consegue aceitar. É, talvez, seja aí, eu acho que talvez, pior que a morte! Não sei! São sentimentos. É muito confuso! Mas a imagem da cadeira num primeiro momento quando você recebe a notícia é terrível! É como se você..., morri, meu Deus! Onde eu estou? Você não consegue imaginar nada de bom. Nada, absolutamente nada! Você, não tem muita explicação! É uma mistura de sentimentos, muitos sentimentos ruins! Nada de bom você consegue enxergar! Absolutamente nada. (P7)

Eu achava que minha vida tinha acabado, deu muito medo. Um pouco pelo desconhecimento daquela coisa sabe, da gente, né, achar que acabou o mundo, essas coisas, meio complicado. Assim, a aceitação, eu me senti um pouco revoltado, injustiçado e, sabe! Essas coisas que eu devo ter jogado pedra na cruz sabe, se não foi eu, foi alguém da minha família, alguma coisa assim, sabe! [...] (P9)

Os sentimentos evidenciados nas entrevistas possibilitaram-nos perceber as modificações psicológicas que as pessoas enfrentam diante a indignação ao fato súbito do acometimento da lesão medular, e a drástica perda na integridade física que o condena a enxergar somente os aspectos relacionados à doença ou as

sequelas que se apresentam (SMELTZER, 2005). Estes fatores interferem na identidade da pessoa e na sua autoestima, por não terem chance de se preparar para uma mudança gradativa às modificações ocorridas, e levam aos sentimentos mais fúnebres que o indivíduo pode apresentar. Estas respostas emocionais negativas, quando não controladas, poderão gerar a ocorrência de estado de depressão nestas pessoas (MURTA; GUIMARÃES, 2007).

A elaboração de estratégias para o paciente conviver com esta nova condição física dependerá da intervenção precoce da equipe de profissionais da área da saúde desde o primeiro dia de internação, do aprofundamento teórico e prático de cada membro da equipe e, em especial, o papel de suporte desempenhado pela família.

Sartori e Melo (2002) elucidam que o planejamento da alta hospitalar começa quando o paciente é admitido na instituição, pois seu preparo deve ser precoce para que se possa atender às necessidades de cuidados que esse paciente necessitará no seu domicílio. Este processo envolve a identificação das necessidades do paciente e o desenvolvimento de prescrições de cuidados para que sejam aprendidas e seguidas por ele e pelos cuidadores, evitando que surjam outras intercorrências e novas possibilidades de internações. E, também, comentam sobre a importância de um programa de educação continuada, realizado pelos profissionais de enfermagem, de modo a garantir para toda a equipe a atualização do conhecimento das necessidades de cada paciente e de sua família, e da etapa pela qual se está passando.

Esta abordagem de educação continuada pode solucionar problemas como este comentado por um entrevistado que citou como preocupação e importância para ele, neste momento, as alterações orgânicas ocorridas em seus órgãos genitais, a falta de controle voluntário, a possibilidade de não recuperação e a mudança em sua vida social.

Mas assim, a gente fica de início mesmo, a gente fica pensando na parte sexual, que fica uma coisa bem diferente, totalmente atípica do que você é acostumado, né, é uma coisa mais mesmo de sentimento. (P9)

Loureiro, Mancussi e Faro e Chaves (1997) discutem que as questões sexuais das pessoas com deficiência não são tão diferentes da população sem deficiência. Comentam a importância de se considerar as atitudes e experiências sexuais anteriores à lesão quando se deparar com o paciente e suas expectativas

diante a disfunção sexual causada pela lesão. Então, a reabilitação sexual na lesão medular irá depender das condições sobre as quais se desenvolvia a sexualidade da pessoa, o conhecimento sexual, dificuldades de relacionamento, crenças, valores e tabus presentes antes da deficiência.

Após a lesão, ocorre a regressão das funções fisiológicas e das atividades funcionais, fazendo com que o indivíduo assuma a condição de dependência funcional. Nesta fase inicial, até mesmo para estabelecer a manutenção da postura corporal que está comprometida pela perda motora e, conseqüente, perda das reações de equilíbrio corporal, ele precisa de ajuda. Assim, estas perdas das funções motoras, sensitivas, fisiológicas, psicoemocionais, sociais e estruturais geram, em sequência aos cuidados dos profissionais da saúde, a intervenção de cuidadores que atuarão na fase de alta hospitalar e no retorno aos seus domicílios. Estes papéis serão desempenhados tanto por seus familiares ou responsáveis, como por profissionais da saúde contratados.

De todos os participantes, seis deles referem à família como enfoque principal de apoio para a superação das angústias vivenciadas pelas modificações em suas vidas e o poder em ajudá-los na estruturação de uma nova perspectiva de vida. Também a lembrança dos amigos que são reconhecidos neste momento de desamparo emocional e membros da equipe de saúde por dois participantes, como o caso dos profissionais fisioterapeutas e enfermeiros.

Na época foi difícil. Porque a minha mulher estava grávida de um nenezinho de sete meses, e ela na época ganhou dois nenéns, eu marido e o nenezinho, e no começo foi difícil... Bom, a dificuldade tem, veja bem, a gente de um dia pra outro, eu fiquei paralisado numa cadeira de rodas. É na vida assim, teve outro rumo, né, eu comecei a usar fralda, comecei..., não tinha uma vida normal novamente, tive que adaptar tudo na minha vida e, principalmente a cadeira de rodas, né. (P3)

Viver em cima de uma cama, recebendo alimento, comida, água, tudo pela mão dos outros, fazendo todas as necessidades fisiológicas em cima de uma cama, os outros tendo que fazer higiene, porque nada eu conseguia, eu só movia os olhos, não conseguia parar, não tinha firmeza de tronco, não tinha equilíbrio, eu caia do lado caia pro outro e aí me amarravam eu ficava sentado. (P4)

Eu arrumei uma enfermeira, depois o plano de saúde mandou uma enfermeira, fiquei quase um mês com a enfermeira, e daí, a gente foi adaptando, né. Ninguém sabia nada! Então, todo mundo teve que aprender alguma coisa. (P10)

Venturini; Decésaro; Marcon (2007) reforçam em seus estudos que cada família deve ser compreendida como única pertencente a um contexto social e

cultural específico, que determina sua maneira de viver e adoecer, sendo que este último interfere na dinâmica familiar fazendo com que seus efeitos sejam percebidos de imediato. Nos momentos de modificação em sua estrutura ou dinâmica é que a família passa a ter maior significado, como ocorre na doença, quando há mudanças nas condições de vida e saúde de seus membros. O envolvimento da família no processo de reabilitação é fundamental, no sentido de participar e dar continuidade ao que será implementado pela equipe assistencial. E concluem que cuidar desses pacientes exige conhecer suas famílias, que constituirão o principal apoio durante o processo de doença e reabilitação, para possibilitar uma assistência mais humana e efetiva.

A manutenção da esperança na vida das pessoas está relacionada com ter algo ou alguém por quem viver, ou seja, um relacionamento bom com os familiares e amigos leva o paciente a manter este sentimento de esperança e enfrentar melhor os desafios provocados pela doença (LOUREIRO, MANCUSSI E FARO E CHAVES, 1997).

[...] Só que daí eu tive o apoio familiar, resolvi tocar pra frente minha vida, graças a Deus, que eu ouvi eles (P3)

Todos os dias é um exercício, é um exercício! É eu acho que o apoio de família e amigos, é fundamental, isso, não tenha dúvida! Pra você conseguir retornar sua vida social! (P7)

A minha família, também meu pai, minha mãe, minha irmã, alguns amigos, que daí realmente eu vi quem eram os meus amigos, né, e daí pra diante assim, foi uma vida normal, passei a viver normalmente pensando, assim, só em coisas produtivas. (P9)

No começo não foi fácil, não foi fácil mesmo, muitas pessoas me ajudaram, inclusive o pessoal da fisioterapia lá da Universidade me ajudaram muito, me orientaram, mas não é fácil aceitar a cadeira. (P6)

Houve uma variabilidade temporal para o início da utilização da cadeira de rodas. Entre os participantes do estudo, o tempo variou desde dias até meses para o contato com a cadeira de rodas. Para alguns ocorreu ainda no período de internação.

Eu saí da UTI numa cadeira de rodas. É, no começo, logo no hospital eu já peguei a cadeira de rodas. (P6)

Depois de seis ou sete meses do acidente eu já comecei a ficar na cadeira de rodas. (P2)

Os motivos relacionados ao tempo e aproximação com a cadeira de rodas envolvem intercorrências clínicas que alguns dos participantes apresentaram e a falta de condições econômicas para a compra do equipamento.

Quando eu cheguei do hospital, eu passei mais uma semana que eu tive muita dor! Muita! Dores assim, terríveis! Passei uma semana até não conseguia nem sentar na cama, deitada na cama. (P7)

Porque na realidade eu fiquei internada quase um mês, aí fui para casa, eu comecei a utilizar (cadeira de rodas), logo em seguida, mas acho que foi em torno de uns 35 ou 40 dias depois do acidente. (P1)

Há, demorou uns sete meses mais ou menos pra eu começar andar na cadeira de rodas. (P8)

A condição de poder aquisitivo para a compra da cadeira de rodas foi o único aspecto evidenciado neste estudo, quanto às diferenças sociais e econômicas envolvidas nas duas populações participantes. Os prazos mais longos para o início da utilização da cadeira de rodas foram descritos pelos sujeitos que apresentam menor condição de renda. Esta chega até a pessoa por outros meios como o empréstimo ou a doação por terceiros, e nem sempre se apresentam adequadas ao corpo modificado funcionalmente pela sequela da lesão medular. Estas condições não respeitam as indicações corretas ao paciente, sobre as medidas ideais, as almofadas específicas para o assento da cadeira, a falta de conforto, segurança e as perspectivas prognósticas do paciente.

Garanhani et al.(2007) relataram informações que se assemelham aos dados deste estudo, quanto às condições financeiras que dificultaram a aquisição da cadeira de rodas. E discutem que o direito ao acesso a este equipamento deveria ser assegurado e efetivado pelos mecanismos de auxílio do sistema de saúde, principalmente para as pessoas com LME de baixo poder aquisitivo.

Segundo estudos citados por Murta e Guimarães (2007), um dos principais obstáculos à reinserção social encontrados foi à falta de equipamentos adequados à reabilitação individual das pessoas, como no caso da cadeira de rodas ideal ao quadro clínico e prognóstico de cada paciente.

A cadeira de rodas como evidenciada pelos participantes, neste primeiro momento, representa um equipamento indispensável. Nesta fase, começa a se configurar uma condição de conflito pessoal para sua aceitação frente à necessidade de utilização deste equipamento, em decorrência das alterações

orgânicas provocadas pela lesão medular. Ao mesmo tempo ela configura a possibilidade de sair do leito de internação hospitalar ou domiciliar desde o incidente e, viabiliza a condição de restrição que a pessoa se encontra em decorrência da impossibilidade de locomoção.

A pessoa com LME também passará pelo aprendizado ou adaptação de uma nova condição de viver sua vida, a qual estará agregada ao seu dia-a-dia, a utilização da cadeira de rodas, em algum momento da fase de reabilitação. Isto nos remete a próxima categoria que tratará sobre a cadeira de rodas representada como símbolo de deficiência.

7.2.2 Símbolo de Deficiência

Esta segunda categoria aborda as falas que caracterizam os aspectos da saúde e da doença de pessoas acometidas pela LME, que passam a conviver e perceber as modificações de suas funções orgânicas e psicológicas, exteriorizando um estado patológico que representa uma forma de “deficiência”.

Cinco participantes expressaram mais especificamente as modificações ocorridas em suas vidas ou em sua unidade corporal que afetaram sua integridade física, pertinente à condição de configuração de um estado de deficiência, suplantado pelas expectativas e sentimentos de esperanças e, mais especificamente, a partir da introdução e a necessidade de utilização da cadeira de rodas, que se apresenta com forte simbolismo de caracterização da deficiência pela sociedade.

Segundo Rocha (1991), as representações sociais da deficiência física sempre tomam o corpo do deficiente como problemas fundamentais, e este é o princípio sob o qual vão surgir todas as construções de estigma, as injustiças da segregação e do preconceito e as propostas de intervenção como baseadas no modelo médico de deficiência.

A deficiência, especialmente nesse âmbito, depara-se com uma sociedade totalmente excludente, onde a presença de um corpo que denuncia o equívoco de alterações em seus segmentos, segundo a valorização de critérios simbólicos ou classificatórios vigentes pela sociedade, pode gerar diferentes representações desse

corpo à condição humana. Sob esta ótica devemos lutar com o intuito da construção de uma sociedade inclusiva e não para o processo de inclusão das pessoas com deficiência.

Bom, não acreditei, né, porque eu nunca pensei na minha vida inteira que ia sentar numa cadeira de rodas e aos vinte e oito anos eu sentei numa cadeira de rodas. (P3)

Ah! Já a cadeira, o que você consegue imaginar! Absolutamente nada! De, assim, meu Deus! Perde a sua total liberdade! Principalmente na idade em que aconteceu o acidente! Acabou! Esteticamente, fisicamente, eu não consigo fazer o que eu fazia! (P7)

Não no fato em si! Na cadeira não foi tão difícil, porque a minha perspectiva de vida foi assim de vencer isso! Tinha, sabe aquela expectativa de sair dessa cadeira logo. Então, acho que foi um tempo até que... Aí, com esse negócio de eu querer, achando que ia sair logo, sarar logo! Até eu achava que com dois anos eu estava fora da cadeira, né. Eu não me via na cadeira, de jeito nenhum, mas, eu... Não vou dizer que não tive barreiras para enfrentar a cadeira não, porque era a única alternativa! Então, não tinha outra, tinha que ser a cadeira. (P10)

A relação com a cadeira de rodas desencadeia um ilimitado número de sentimentos e comportamentos inerentes à natureza humana. A extensão destes sentimentos ocorre desde os níveis básicos das dificuldades para entender e aceitar o que aconteceu, condições de choque, impacto como uma pancada recebida em seu corpo, medo, falta de coragem, vergonha, dor emocional profunda, negação da situação, terror, alteração da imagem corporal, perda da liberdade, questionamentos e crença à unidade divina, representação de ausência de vida, sentimentos suicidas e passa por alguns depoimentos de esperança de cura e liberdade pela condição do uso da cadeira de rodas.

É complicado! Muito complicado, porque a gente é ágil em tudo, então, de repente a gente se vê presa, então, éhhhh, tem hora que a gente entra em, não vamos dizer em pânico, mas num estresse meio grande. (P1)

Foi tipo uma pancada, já pensou, eu tinha minha vida inteira pela frente, e receber a notícia que nunca mais vai andar (pausa). Foi terrível, no começo foi terrível. (P3)

Teve um dia que eu precisei ir até o hospital, fazer um exame, eu tive que sentar na cadeira! É uma dor extremamente profunda! E aí, dali eu tive que usar! Aquilo! E era uma sensação horrível! A pior sensação do mundo! Como se você fosse, um ninguém! Você não fosse um ser humano, a sensação! (P7)

É, hoje não, hoje eu já me sinto bem melhor assim, eu sei que, imagino que os médicos, eles não podem falar nada, então, eu agora, eu estou preparada... Eu tenho fé, eu tenho muita fé! E eu acho assim, se Deus quiser me tirar desta cadeira, ele tira a qualquer hora. Porque pra Deus nada é impossível, né! Então, eu posso ter um milagre, mas pelos médicos, eu acho que já estou até preparada mesmo pra continuar nesta cadeira. Dependendo dos médicos, porque eles não dão assim, uma esperança, que eu estou dizendo, né. Agora, preparado pra ficar a gente nunca está, a gente sempre sonha! Ou um

milagre ou uma revolução na medicina, alguma coisa! Mas em meu caso eu não sei, também pode aparecer. (P10)

Com a persistência do quadro provocado pela lesão medular, o contato com os profissionais da equipe de reabilitação e também o convívio com os familiares e outros indivíduos que apresentam as mesmas limitações faz com que a pessoa comece a tomar consciência de sua real situação. Nesta fase há a tendência do aparecimento de sentimentos de ansiedade intensa, imposto pelas restrições físicas, autonômicas e sociais, que favorecem o estado de depressão. Esta depressão geralmente se traduz por queixas físicas contínuas, e há a possibilidade de manifestar dor, e que se tornará um obstáculo para a sua reabilitação se não combatido na fase inicial. Outra situação importante será a sensação de desvalorização pessoal que poderá culminar com idéias suicidas. Neste momento o paciente começa experimentar as mudanças de sua própria imagem, que depois da sobreposição da fase de negação haverá a ocorrência de sua exposição corporal o que levará a busca de recompor sua autoimagem, para uma condição mais realista (LIANZA et al., 2001).

Eu me senti assim como um (pausa). Bom eu nunca esperava sentar numa cadeira de rodas, e foi, foi o fim, na época eu, a gente passa, passa até na cabeça tirar a vida da gente. (P3)

Eu no momento eu queria me matar! Aquilo pra mim foi o baque, porque eu trabalhava de domingo a domingo, saía de casa todos os dias cedo e chegava oito ou dez horas da noite. (P4)

Como em estudo realizado por Loureiro, Mancussi e Faro e Chaves (1997) no qual discutem a situação de desespero pós lesão medular, culminando com a configuração de uma condição de fim de vida, onde a pessoa se acomoda deixando o tempo passar. A mudança brusca que ocorre no estado de saúde para o estado de doença, em se tratando de um distúrbio grave, leva as mudanças em todos os níveis que influenciam a qualidade de vida. A dificuldade em adaptar-se a essa nova situação é influenciada pela estrutura psicológica, compatível com a sensação de perda, resultando muitas vezes neste estado de apatia. Em outros casos, estes aspectos associados à provável condição de sequelas permanentes e vinculados ao uso da cadeira de rodas, podem levar a pessoa a tomar atitudes mais dramáticas, como as idéias suicidas. Os relatos que se seguem expressam estes sentimentos:

Que o que eu mais pensava na vida era a liberdade! Ia acabar aquele momento. Você não consegue enxergar nada de bom! Só a sensação que você quer morrer. Porque você se pergunta muito: porque eu não morri? Porque “Deus”, entre aspas, esta me fazendo passar por isso! É isso que você começa a se questionar! O porquê de tudo isso! Eu não quero passar por isto! Eu não aceito passar por isto! Eu acho que neste primeiro momento a aceitação é impossível. Pelo menos pra mim foi assim! É impossível aceitar isso! Eu preferia de alguma forma ter morrido! Naquele momento a única coisa que você pede é isso! Pede a morte. Que é algo que por mais que a gente brinque, é, ai não, prefiro morrer! Se você está deprimida com alguma coisa. É, mas, aquilo realmente era sentido mesmo. Era, tua única chance! Não tem assim. Muito! Muito difícil imaginar! Não queria nem ver cadeira em corredor do hospital! Não queria nem ver na minha frente! Quando eu fui sair do hospital, eu não quis sair do hospital com a cadeira. Fiz eles me levarem até o carro, é na maca. E, não quis! Cheguei em casa, tinha uma cadeira no meu quarto, meu pai vai ter que tirar! Se eu tiver que sentar aí, eu me mato! Era isso... É uma revolta muito grande. Porque você não consegue enxergar nada de bom! Nada! Você não consegue enxergar a vida! Não existe vida ali! É isso! (P7)

O sentimento de vergonha, de inferioridade, aparece pela impossibilidade de não mais andar após a lesão, e estas alterações corporais culminam com a percepção de ser satirizado pela população por exibir sua imagem atual, conferindo a presença de estigma diante sua deficiência. Rocha (1991), afirma que a partir desta estigmatização, o deficiente físico compreende seu corpo enquanto objeto de vergonha ao experimentar incapacidades em relação ao padrão vigente de produtividade da sociedade.

Eu tinha vergonha, de ser eu aquela pessoa que andava e me ver na cadeira de rodas. Pensava que os outros iam tirar sarro, pensava que os outros iam fazer chacota com minha cara. Então, eu pensava isso, eu imaginava esse tipo de coisa. (P4)

Outro importante fator de constrangimento para as pessoas com deficiência é dado pelo preconceito dos indivíduos e pelos aspectos históricos e culturais. Esse é um fenômeno social, mas com manifestações pessoais também. O preconceito pode gerar na pessoa com deficiência sentimentos de baixa autoestima, dificuldades nos relacionamentos afetivos e sociais, prejudicando sua qualidade de vida. A forma como se “vê” a pessoa com deficiência é modificada de acordo com os valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos adotados pelas diferentes culturas em diferentes momentos históricos. Desta forma, o preconceito relacionado à deficiência, embora muitas vezes apareça com outra configuração, ainda ocorre nos tempos atuais (PACHECO; ALVES, 2007).

[...] Poxa! O cara está na cadeira de rodas, o cara está aleijado! (P4)

Olha, sinceramente, eu acho que não só a gente não está preparada, como o povo também não está para receber (pausa emocionada). O olhar é diferente, sabe! (choro). Ou trata a gente como uma coitada, ou ignora! (P10)

A cultura contemporânea imprime nos corpos humanos uma mediação relacional importante, devido à valorização premente do físico enquanto do sujeito social. As intervenções da cultura sobre o corpo podem incidir sobre os padrões estéticos, sobre a concepção de beleza, bem como, sobre a forma como as pessoas com deficiência são vistas e percebidas na sociedade.

Esta mudança reflete-se sobre a imagem que possuem de si, em decorrência dessa relação social, mas também sobre os modos atuais de viver e conceber o corpo. A representação da deficiência, por si só, está atrelada a corporeidade e associado à necessidade de uso de cadeira de rodas para as atividades cotidianas da vida, fortalecendo ainda mais esta condição.

É a sensação, eu acho que é, por que você não se aceita, né. Você não quer aquilo para você, então, você se anula. Você acha que você não é mais ninguém! Entendeu. Ah, eu sou hoje, aquela sensação assim, está só a metade aqui, a outra metade já foi. [...] O que a gente vê na sociedade, principalmente Brasil, em termos de Brasil, o que você vê na mídia: corpos esculturais, é, não tem como? O que você vai imaginar na cadeira? Acabou! Esteticamente, fisicamente, eu não consigo mais fazer o que eu fazia! Esteticamente é muito difícil para uma mulher! É muito difícil principalmente para uma garota! Imaginar que eu não iria colocar mais roupas que eu gostaria de usar. Na cadeira de rodas tem limitações, sim, em relação às roupas. Então, é tudo isso! (P7)

A construção de intervenções da cultura sobre o corpo modificado permeia, não só pelas significações e símbolos sociais, como também, pelo modo com o qual as pessoas com LME enfrentam seus conceitos ou preconceitos, diante sua deficiência e os níveis de incapacidades gerados pela lesão. Ou seja, estes fatores são os geradores de alterações em nível psicológico, comportamental, social, estrutural e material, que influenciam o despertar de sentimentos que os confrontam com as modificações ocorridas em seu corpo. Então, Amarilian et al. (2000, p.97-103) definem deficiência como:

[...] a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão.

Os mesmos autores definem incapacidade como:

[...] restrição resultante de uma deficiência; a habilidade de desenvolver uma atividade considerada normal para o ser humano em resposta direta do indivíduo frente a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária.

Então, como observamos nos discursos dos participantes deste estudo, o equipamento cadeira de roda tem uma representação social bem nítida de deficiência. Deficiência esta, muitas vezes, expressa pela sociedade em sua definição mais ampla, incluindo os aspectos das disfunções mentais em indivíduos que apresentam apenas os déficits motores em decorrência da lesão medular, classificados como deficientes físicos. A cadeira de rodas apresenta-se como um estigma relacionado à dependência funcional, ao preconceito, à inutilidade do ser humano, aos déficits mentais e cognitivos.

Tem vezes que a pessoa nem se dirige a você quando tem que perguntar alguma coisa, não pergunta pra pessoa da cadeira de rodas, pergunta pra quem está junto com ela. Então, isso tem muito que o pessoal aprender que uma pessoa que está na cadeira, nem sempre tem algum problema, vamos supor, assim, de cabeça, vamos dizer assim, mental, e sim, só porque está paraplégica. (P1)

Aonde você chega todo mundo, né: Ah! Precisa de alguma coisa! Todo mundo vê, aí, às vezes, pára um pra ajudar e vai passando uns dois, três, já param pra ver, você entendeu? Achando que vai precisar também ajudar porque será que o cara vai conseguir tirar sozinho o outro de dentro do carro, mas, é eu saio sozinho (risos). Tem gente que vem querendo abraçar a gente sabe, por traz assim (risos). (P9)

As falas reportam também momentos onde a sociedade exprime desconhecimento para lidar e participar da vida cotidiana dessas pessoas e prestar os cuidados adequados quando na necessidade de vencer as limitações, impostas pelas barreiras arquitetônicas e outras situações inviáveis de realização.

Diferentemente da maioria das pessoas que enfrentam a condição de deficiência, alguns entrevistados referem suas despreocupações com qualquer forma de preconceito que exista sobre deficiência. Respondem à indiferença social pela forte presença de autoestima, que culmina com o sentimento de felicidade em viver sua vida, mesmo após os comprometimentos pela lesão medular.

Eu nunca tive preconceito contra cadeira de rodas, eu não. Eu sempre procurei sentir bem comigo mesmo, entendeu! (P2)

[...] O preconceito bate em mim e volta, porque eu sou feliz desse jeito que eu sou! Sou muito feliz assim do jeito que eu sou. (P6)

Algumas pessoas, frente às situações adversas que a vida lhes proporciona, como a necessidade de viver em cadeira de rodas, apresentam um processo de adaptação psicológica mais flexível para preservar-se de sofrimentos, angústias e sentimentos de ansiedade, e voltam-se ao apego de esperança na perspectiva de melhora no futuro.

Eu acho que a vida continua. Enquanto houver “fenômeno” de vida, existe uma esperança, e a esperança é a última que morre [...] (risos). (P2)

[...] e agora estou, estou pedalando na vida, aí, sobre a cadeira de rodas. (P3)

A conscientização individual e coletiva das pessoas com deficiência, bem como seus familiares, deve ser uma meta muito importante e valiosa para a equipe de profissionais que participam do processo de reabilitação destes, pois proporcionará e mostrará suas reais condições de possibilidades e limitações diante a ocorrência da LME. Outro aspecto bem favorável neste âmbito é o bom relacionamento da equipe com o paciente e familiares, pois, neste momento, começa a participação ativa do paciente que deve ser aproveitada e motivada em sua reabilitação. As metas entre os profissionais devem ser claras e realistas para que não haja desconfiança, frustração e desmotivação em relação ao tratamento.

A OMS, (2009) define reabilitação como um processo que visa capacitar as pessoas com deficiência para alcançar e manter os níveis de aperfeiçoamento para as funções físicas, sensoriais, intelectuais, psíquicas e sociais. Prover ferramentas necessárias para que as pessoas com deficiência atinjam independência e autodeterminação.

Murta e Guimarães (2007) descrevem a reabilitação como um processo amplo e complexo, e citam três implicações. A primeira diz respeito ao ensinamento de diferentes classes de habilidades individuais nos serviços de reabilitação hospitalar, incluindo habilidades para cuidar da saúde física, habilidades para estabelecer e manter vínculos afetivo-sexuais, habilidades de capacitação profissional, entre outras. A segunda é que a reabilitação deve incluir mudanças não somente individuais, mas também no grupo familiar, porque o suporte social é um dos principais preditores de adaptação bem sucedida à lesão da medula espinhal. E a terceira implicação relaciona-se ao fato de que a reabilitação à lesão medular pressupõe o trabalho interdisciplinar de profissionais com formações distintas no

campo da saúde e também de outros agentes sociais, como as associações de deficientes.

A abordagem do tratamento de fisioterapia objetiva o desenvolvimento de capacidade físico-motora da pessoa, com ações que requerem contato direto entre o terapeuta e o paciente. Esse contato é necessário para que possibilite o emprego das técnicas de terapia manual com o objetivo de recuperação da mobilidade por incapacidade parcial ou total de locomoção, através da utilização de meio físicos e/ou mecânicos (BADARÓ, 2008). Então, a fisioterapia passa a fazer parte da rotina de vida das pessoas que sofreram LME e permaneceram com sequelas parciais ou totais desse comprometimento. O vínculo do tratamento de fisioterapia está diretamente correlacionado à necessidade de recuperação ou reabilitação de alguma disfunção que o indivíduo apresente, podendo representar, ao primeiro contato, aos olhos da sociedade, uma simbologia de deficiência, para posterior associação como um tratamento facilitador do processo de reabilitação.

As análises das entrevistas evidenciaram o tratamento de fisioterapia, expressando os múltiplos aspectos de atuação desta profissão em relação ao processo de reabilitação. Outros profissionais da área da saúde não aparecem de forma expressiva nas falas dos pacientes. Retomando a definição da profissão fisioterapia, segundo Badaró (2008, p.29):

Uma ciência da saúde que estuda, previne e trata os distúrbios cinéticos funcionais intercorrentes em órgãos e sistemas do corpo humano, gerados por alterações genéticas, por traumas e por doenças adquiridas. Fundamenta suas ações em mecanismos terapêuticos próprios, sistematizados pelos estudos de biologia, das ciências morfológicas, das ciências fisiológicas, das patologias da bioquímica, da biofísica, da biomecânica, da sinergia funcional, da cinesia e patologia dos órgãos e dos sistemas do corpo humano e das disciplinas comportamentais e sociais.

A atuação da fisioterapia deve iniciar desde a fase hospitalar, independente do estado em que se encontre o paciente que sofreu a lesão da medula espinhal, com o enfoque primário nas funções orgânicas que garantam a sobrevivência deste indivíduo, como a função pulmonar e circulatória na prevenção de complicações imediatas e tardias, como, as osteomioarticulares e dérmicas. Num segundo momento, após a recuperação da fase de restrição no leito, os objetivos aumentam de forma linear à evolução do paciente, e uma situação bem importante apresentada por eles nessas e outras falas do estudo, foi à condição inicial de medo decorrente

da falta de equilíbrio para sentar fora do leito, principalmente, em relação à cadeira de rodas durante a realização de qualquer atividade.

[...] A gente tinha medo de jogar o corpo para frente e cair, pelo fato da gente não conseguir se afirmar pelas pernas, né! (P1)

Logo após o acidente, eu fiquei uns sete meses mais ou menos, tinha que dar banho em mim, tinha que fazer tudo. Segurar-me para eu poder passar a sonda, eu caía, não tinha equilíbrio nenhum no corpo. (P8)

O profissional fisioterapeuta desempenha um papel de excelência na equipe de saúde que promove a reabilitação de pessoas com lesão medular, pois entre todos os profissionais é o que o acompanhará por muitos anos. É o profissional responsável pelo treinamento das habilidades físicas e funcionais, que permite ao paciente reaprender a lidar com as habilidades de seu corpo após as modificações ocorridas pela paraplegia. Os estímulos para aprimorar as reações de equilíbrio corporal nas várias posturas devem ser prioridade para a aquisição das habilidades de vida diária em potencial para cada pessoa, e também para o manuseio da cadeira de rodas de forma segura e eficiente. Estes e outros objetivos são importantes para a evolução à independência funcional e autonomia.

Durante o tratamento de fisioterapia há a necessidade de aproximação física do terapeuta e paciente para a execução do cuidado corporal, ou seja, da reabilitação das funções físico-motoras, estabelecendo-se forte vínculo de comunicação, pois o processo terapêutico requer certa regularidade de encontros, muitas vezes por períodos longos, variando entre dias, meses ou anos. Essa aproximação terapêutica é uma característica muito marcante na profissão. O contato, seja pela intensidade de aproximação física, seja pelo tempo prolongado de assistência, ou ainda pelo contato verbal, pode levar à descaracterização da relação profissional. Em decorrência disso, o fisioterapeuta deixa, muitas vezes, de ser visto como um terapeuta para ser considerado como uma pessoa mais próxima, por exemplo, um amigo, principalmente, nas relações com os pacientes com distúrbios neurológicos (BADARÓ, 2008).

Inclusive com a fisioterapia, a gente consegue abaixar mais, levantar. (P1)

Ainda bem que tem fisioterapeutas que ajudam a gente. Ensinam as manobras pra gente levantar do chão, eu mesmo já caí umas quatro ou cinco vezes na rua. (P3)

Após seis meses da lesão, eu comecei fazer fisioterapia na universidade, onde eu continuo fazendo até hoje (pausa). E tudo hoje o que eu faço sozinho, tudo o que eu tenho assim, é, individual, sem precisar de ninguém, eu consegui na fisioterapia. [...] Vamos ver! Readaptar uma nova vida, e continuar porque a vida não parou e hoje, graças a Deus, tenho um carro adaptado, vou pra todos os lugares que quero sozinho, trabalho sem problema nenhum, graças a Deus, eu me sinto uma pessoa normal. (P4)

Interessante observar que apesar da evolução das habilidades funcionais em potencial para cada indivíduo, a fisioterapia concentra uma importante função para a reintegração social, pois seu ambiente de trabalho, como clínicas, instituições públicas e privadas, entre outros, proporcionam aos pacientes relacionamentos com outras pessoas com lesão medular, que se comparam, trocam informações de vários aspectos entre si e seus familiares, preocupam-se em aprimorar seu tratamento, além, do despertar sentimentos de coragem e motivação para a adaptação à sua atual condição de vida.

Só que depois comecei a fazer fisioterapia, fui conhecendo o pessoal, fui vendo as pessoas com casos até piores do que os meus, eu botei a minha cabeça no lugar e falei não! (P4)

Foi passando o tempo, só que aí eu fui, é depois que eu comecei a vir aqui, eu comecei a ver as outras pessoas numa situação pior do que eu estava, aí não, assim, eu não sofri tanto com essa situação, aí eu fui aprendendo a lidar com a situação, e eu estou até hoje assim (risos). (P5)

A indicação e prescrição do equipamento de cadeira de rodas para os usuários com lesão medular devem ser feitas pela equipe de reabilitação de maneira interdisciplinar, conforme a complexidade das necessidades dos pacientes, mas a maior parte da avaliação e identificação das especificações de seus componentes e adaptações poderá ser realizada pelo fisioterapeuta com a opinião da equipe, quando esta acompanha o paciente (LIANZA et al., 2001).

A verificação constante do assento e encosto da cadeira de rodas e os apoios do corpo do paciente deve ser uma prática do fisioterapeuta para prevenir deformidades e complicações osteomioarticulares. Este equipamento deve permitir primeiramente conforto, modelo adequado ao nível da lesão motora e às especificidades de utilização, conforme a variedade de necessidade do usuário. A marca deverá garantir durabilidade e mobilidade eficiente para a promoção da independência funcional com qualidade de vida.

Fui pra fisioterapia. E na fisioterapia a professora viu que eu estava com algum problema na coluna. E aí fui pra fisioterapia, e não estava muito confortável não, naquela cadeira. E

então, falei com a professora e com o pessoal lá, e me falaram que tinham que fazer uma cadeira da minha medida. E eu fui numa pessoa que você me indicou e eu fiz esta cadeira que eu estou usando até hoje agora, com a minha medida mesmo, e não tive problema com ela. (P6)

Com o retorno às atividades corporais e a visibilidade de perspectivas futuras de melhora do quadro, as pessoas entrevistadas começaram a expressar comportamentos de superação das dificuldades da deficiência física e das barreiras sociais quanto à utilização da cadeira de rodas, bem como a vivenciar à próxima fase comportamental, a fase de adaptação, como descrita por Lianza et al. (2001).

Aqui eu aprendi, na fisioterapia, que na cadeira também se vive! Hoje, eu vejo a vida de outra maneira, vejo a vida de outro jeito, eu me sinto bem, e até minha mulher brinca comigo, fala, fala brincando, mas é séria, ela fala que a gente vive melhor agora do que quando eu andava, né, pra mim aquilo lá é uma pancada, mas é verdade. Vivo melhor hoje do que quando eu andava, porque na época eu bebia, fumava, né, e aí depois da lesão eu parei de beber, não fumo, só saúde. (P3)

Daí, eu paro pra pensar o que eu fazia quando andava, é melhor esquecer o que eu fazia no passado. É melhor viver uma vida nova! Uma vida diferente! Uma utilidade diferente na cadeira. (P6)

Existem inúmeras limitações, mas descobri que tem condições de fazer muita coisa também, que eu imaginava que não ia mais dar. (P7)

Acho que a gente tem que ir sempre pelos altos e nunca pelos baixos, deixar se abater é não ver o lado bom da coisa, então, eu brinco que aonde eu chego eu não preciso ficar procurando lugar pra eu sentar, eu sempre estou sentado. (P9)

A condição do estado de deficiência, onde a apresentação corporal evidencia a diferença entre o inteiro e o fragmentado, entre o perfeito e o imperfeito e associação com um equipamento como a cadeira de rodas, aumenta excessivamente a diferença aos olhos da sociedade. As influências históricas e culturais, até os dias atuais, permanecem carregadas de estigmas e valores preconceituosos, quanto ao corpo modificado por doenças crônicas como nos acometimentos pela LME. Portanto, a cadeira de rodas sustenta as alterações corporais relacionadas à paralisia dos músculos e reforça as características estigmatizantes na pessoa, como a própria representação social da deficiência. Mas, também, poderá representar, a partir de algum momento do processo de reabilitação, a transição para uma vida cada vez mais independente pela convivência cotidiana com a cadeira de rodas.

7.2.3 Meio de Locomoção e Transporte

A terceira categoria de representação social da cadeira de rodas está relacionada com o meio de locomoção e transporte que esta possibilita para as pessoas com paraplegia. Segundo o Dicionário Aurélio, o termo locomoção apresenta a definição de ato ou efeito de andar ou transportar-se de um lugar para o outro e locomover-se; já o termo transporte, como ato, efeito ou operação de transportar, transportação, transporte (FERREIRA, 2008). As falas dos participantes expressaram tanto o significado de meio de locomoção como de meio de transporte, com impositação firme e clara, definindo a cadeira de rodas como a nova forma de voltar andar sobre “quatro rodas” diante da perda motora permanente causada pela lesão medular.

Ela tem um significado pra eu me locomover, porque sem ela, eu não consigo andar, mesmo com tutor longo, mesmo que seja com a muleta e o tutor eu não consigo dar os passos, então, a cadeira de rodas é o meio pra eu me locomover. (P4)

O significado, como eu falei pra você! Você se locomover. O objetivo da cadeira hoje é isso, é poder utilizar ela, onde você puder ir, e você fazer o que você pode fazer com ela. E se movimentar, fazer de tudo! (P6)

Um meio de locomoção! Eu acho que é isso! Um meio de locomoção que eu me adaptei. Mas eu acho que a cadeira é assim, meio de locomoção. (P7)

Podemos perceber a associação de locomoção e transporte que a cadeira de rodas proporciona, onde a locomoção relaciona-se com a condição ou o meio de deslocamento do indivíduo de um lugar para o outro, e o transporte como meio condutor para este deslocamento, então, as comparações da cadeira de rodas com um automóvel apareceram nos depoimentos:

A cadeira é, é a mesma coisa de uma pessoa comprar um carro pra andar, um carro, a cadeira significa a mesma coisa de um carro pra mim. (P8)

A cadeira de rodas pra mim é o meu meio de transporte, o único meio de transporte que eu tenho é a cadeira, e outra que pra mim é a mesma coisa de um carro, é minha locomoção, você entendeu? É, eu vou te falar bem a verdade, a cadeira de rodas pra mim é tudo, e eu ainda faço um complemento de uma comparação, o meu carro eu não me sinto num carro quando eu estou no meu carro, como eu me sinto na cadeira de rodas. (P9)

Observamos nesta última fala a importância da representatividade de locomoção e meio de transporte que a cadeira desempenha na vida de cada um de

seus usuários. Ele refere o sentimento de segurança e que nem mesmo um veículo pode proporcionar. Podemos refletir que o carro tem uma representação de transporte para as pessoas com paraplegia como para todos nós, só que a cadeira de rodas tem um significado que ultrapassa o transporte, pois ela representa acima de tudo a locomoção, o direito e a possibilidade de ir e vir.

Esta possibilidade de permitir a liberdade de movimento, mesmo que sobre rodas, torna a cadeira de rodas um equipamento também facilitador da reorganização das atividades funcionais básicas e até mesmo as mais complexas. Permite o aproveitamento das oportunidades sociais, educacionais, vocacionais, recreacionais conduzindo a pessoa a uma integração social em um estilo de vida produtivo e recompensador.

Mas a primeira cadeira minha foi muito importante, né, porque eu só vivia deitado, não tinha como andar, não tinha nada, então, com a cadeira [...] O primeiro dia foi uma alegria imensa que eu tive. Saí da cama e puseram-me numa cadeira de rodas, vixi! (P8)

Se não existisse cadeira hoje, como é que eu faria. Teria que pegar no colo e colocar numa "cadeirinha" e ficar sempre lá é horrível! E é isso! A cadeira é uma utilidade em nossa vida hoje, nós temos que aceitar. É como eu disse para você, eu sou mais feliz hoje sentado numa cadeira de rodas do que quando eu andava. É conforto! Eu tenho minha cadeira. E ela é uma utilidade na nossa vida hoje! Ela é apta pra nós trabalharmos, fazer algumas coisas, para nos locomovermos de um lugar para outro. (P6)

Hoje eu percebo a cadeira como meio de locomoção. Exemplo: - dirigir um carro; posso sair; melhorou muito também esta questão social. Hoje eu saio. [...] E, consigo o que eu posso também fazer sozinha, eu faço! Não peço ajuda. Evito pedir ajuda. Então, eu acho que vai muito da pessoa daí buscar! (P7)

Os achados de Garanhani et al. (2007) demonstraram os aspectos de satisfação entre os participantes do estudo com suas cadeiras de rodas em relação à funcionalidade que ela proporciona, permitindo atividades básicas como as transferências e a locomoção, bem como, a importante condição de independência.

Segundo Sassaki (1997), a idéia de integração social surgiu como uma alternativa frente à prática de exclusão social a que a pessoa com deficiência se viu submetida ao longo dos tempos. Pacheco e Alves (2007) ressaltam que a integração social foi, reconhecidamente, uma prática que inseria a pessoa com deficiência na sociedade. No entanto, isto só ocorria nos casos em que o deficiente estivesse de alguma forma capacitado a superar as barreiras físicas, programáticas e atitudinais nela existentes. Corresponde a um esforço unilateral da pessoa com deficiência,

sem nenhuma modificação por parte da sociedade, não satisfazendo, assim, os direitos de todas as pessoas com deficiência à equiparação de oportunidades.

Entretanto, há um caminho percorrido por estas pessoas para a construção dessa representação de locomoção e transporte, pois, antes de garantir essas habilidades de forma independente, o usuário de cadeira de rodas enfrenta muitas dificuldades, como a plegia dos músculos do tronco e dos membros inferiores, a perda do controle de tronco na postura sentada e a falta de equilíbrio. Estas alterações acontecem devido à interrupção da inervação a partir dos músculos do tronco, abaixo de uma determinada altura da LME, como ocorre na paraplegia. A experiência inicial pode levar a sensação de medo devido à instabilidade proporcionada por uma cadeira de rodas em movimentação, como por exemplo, a comparação com o andar de bicicleta pela primeira vez. E, todas as recordações iniciais, tanto da bicicleta como da cadeira de rodas, são sempre lembradas com quedas jamais esquecidas.

As primeiras voltas são ruins, porque a pessoa tem que pegar equilíbrio como na bicicleta, então, daí vai ao estômago, realmente eu caí também com a cadeira, que eu não sabia, não tinha prática, né! Fui pra trás um dia, a primeira vez lá na casa da minha irmã, eu caí porque eu fiz muita força, eu não tinha equilíbrio ainda, eu estava meio travado, sem equilíbrio, aí, fui pra trás tudo de uma vez. (P8)

A aquisição de habilidades para permitir a mobilidade independente sobre a cadeira de rodas acontece de forma gradativa para o paciente, com o treinamento funcional realizado pelo tratamento especializado de fisioterapia, no qual os principais objetivos abordam as orientações e prevenção de complicações em geral, controle do tônus muscular e treino de habilidades funcionais, que incluem a qualidade do equilíbrio postural e o manuseio da cadeira de rodas. Estas abordagens devem ser prioritárias para favorecer o máximo de funcionalidade, estabilidade e segurança aos usuários de cadeira de rodas.

[...] Aí fui me equilibrando aos poucos e depois de seis meses comecei a fazer fisioterapia [...] (P4)

Santos (2000) apontou em seus achados que a pessoa com LME após a busca, sem sucesso por voltar andar, reconhece na cadeira de rodas a possibilidade de locomoção com mais facilidade, rapidez, menor esforço e maior segurança. E que

esta meta inicial passou a ser substituída por uma atitude de viver como é possível e de exploração de seus potenciais para a independência.

[...] na fisioterapia foi aonde que me ensinaram a ter controle de tronco. Aí, aonde hoje eu paro na cadeira, toco a cadeira por todos os lugares sem barreiras. (P4)

Eu comecei fazer fisioterapia que eu fui pegando equilíbrio, depois de um ano pra frente já foi melhorando cada vez mais. Aí, eu comecei a fisioterapia aqui, logo com cinco meses mais ou menos eu estava fazendo a fisioterapia, já desembarcava do carro sozinho. Aí, começou a melhorar e se não fosse a fisioterapia estava travado até hoje, estava em cima de uma cama sem ter movimento, porque através da fisioterapia fui pegando equilíbrio do corpo, até que eu estou me locomovendo sozinho, se não, não tinha jeito, se não fosse a fisioterapia não tinha. Estava travado, até hoje mesmo, se eu parar de fazer a fisioterapia eu travo tudo, as pernas, trava tudo. Que as pernas, elas se não mexer com elas, em casa, eu não tenho quem mexa com elas, tenho que vir aqui. (P8)

Em alguns casos, as pessoas acometidas com a LME sofreram outros traumas ou intercorrências que os restringem e retardam o treinamento funcional e a condução independente da cadeira de rodas.

[...] Isso é, só que sempre tinha uma pessoa empurrando, né, nunca sozinho. Eu ainda estava, fiquei praticamente meio ano com o braço, é, enfaixado, eu tinha quebrado também, pertinho da cabeça do úmero, aí não dava pra eu utilizar a cadeira e eu não tinha tanta força no braço, aí depois de um ano que normalizou o braço e eu fiquei sem o meu ajudante (risos), que a gente foi obrigado, a tocar a cadeira [...]. (P5)

Outro aspecto importante expressado nas falas dos participantes foi a respeito da qualidade de confecção do material da cadeira de rodas. Este dado deve ser considerado pelos profissionais da equipe de reabilitação no momento da prescrição do equipamento e verificadas as especificações de cada marca e modelo. Como refere Pierson (2001), os requisitos básicos essenciais devem contemplar a segurança e conforto ao usuário, a facilidade em movimentá-la com um mínimo de gasto energético e a durabilidade do equipamento. Estes requisitos devem ser observados na hora da indicação ou escolha desse equipamento. Cabe a equipe de reabilitação a responsabilidade desta importante ação, como já mencionado anteriormente.

E o paraplégico tem que ter uma cadeirinha boa pra ele! Porque é duro, não é! Eu tive uma cadeira ruim, eu sei que sofri demais! É duro pra empurrar uma cadeira daquela. (P2)

Concomitante ao aprendizado no tratamento de fisioterapia e a convivência com a utilização da cadeira de rodas, as pessoas enfrentam novos desafios diante

das barreiras arquitetônicas, aperfeiçoando suas habilidades funcionais na prática diária.

Mas depois com o tempo eu fui me acostumando com ela, aí agora eu desço rampa, degrau pequeno, se for pequeno eu consigo descer também (pausa) e faço quase tudo com ela, eu só fico restrito em lugar apertado, mas eu me considero normal com ela. Hoje eu já não tenho medo de descer rampas, de descer até degraus pequenos eu consigo descer com ela, então, hoje eu faço tudo com ela. (P5)

Quanto melhor a qualidade da cadeira de rodas, maior a facilidade em conduzi-la e em transpor as barreiras arquitetônicas, encontradas na maioria dos ambientes frequentados por todos nós, resultando em maior sucesso no desempenho funcional.

E ter uma cadeira boa também, pra andar nessa cidade aí, tem que está boa. Porque muito buraco, muito, muitas pedras na rua, muita coisa, se a cadeira não tiver 100% você cai! É fácil, qualquer pedrinha derruba a gente, e, pra subir é uma dificuldade! Mas a gente vai levando a vida! (P3)

É importante que a sociedade pratique para além da integração, a inclusão de pessoas com deficiência. Sassaki (1997) afirma que para termos a inclusão social é fundamental equipararmos as oportunidades para que todas as pessoas, incluindo as com deficiência, possam ter acesso a todos os serviços, bens, ambientes construídos e ambientes naturais, em busca da realização de seus sonhos e objetivos. Neste sentido, a inclusão social é o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir as pessoas com deficiência em seus sistemas, ao mesmo tempo em que estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. É então, um processo bilateral no qual tanto a pessoa ainda excluída, quanto à sociedade, buscam equacionar problemas, buscar soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos.

De acordo com a Lei Nº 10098/00, a acessibilidade é conceituada como a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2009).

A acessibilidade ao ambiente físico tem sido um dos fatores que mais restringem a evolução da reabilitação das pessoas com LME para a sua circulação em meio comunitário. A inacessibilidade tem efeitos negativos sobre a qualidade de

vida, à medida que restringe as oportunidades de realização de atividades prazerosas e importantes para a sobrevivência. A associação entre as perdas motoras decorrentes da lesão e as barreiras arquitetônicas reduz a possibilidade de locomoção de forma independente e dificulta a reinserção social (MURTA; GUIMARÃES, 2007).

Agora, praticamente eu sou igual uma pessoa normal, só tem alguns acessos que eu não consigo, mas o resto é pra mim normal, eu me considero normal com ela. É uma pessoa normal, quase igual uma pessoa normal! (P5)

Tem lugar que eu não posso subir com ela, porque tem escada, morro e num lugar assim, alguém me empurra, mas o lugar que dá pra ela ir é muito bom. (P8)

As barreiras arquitetônicas existentes no domicílio e na comunidade são consideradas como aspectos desfavoráveis à utilização da cadeira de rodas, e as habilidades funcionais deverão ser treinadas junto ao tratamento global dos pacientes para possibilitar que sejam vencidas (MEYERS et al., 2002).

Os cuidados com a manutenção da cadeira também é outro fator importante que influencia na locomoção das pessoas com LME, quanto à qualidade e durabilidade deste equipamento, e pode ser feito em centros ortopédicos especializados, ou mesmo, pelo próprio usuário, após o aprendizado diário do manuseio de seus componentes, como refere à fala a seguir:

Uma coisa interessante na cadeira que eu vejo muitos dos amigos meus que eles não cuidam da cadeira, para eles, batem, quebram, não arrumam. Essa cadeira que eu tenho aqui faz oito anos que eu tenho e você vê a comparação com outra pessoa mais nova do que a minha, toda arrebitada, mas é tão simples de cuidar de uma cadeira, trocar o rolamento da frente, engraxar o pneuzinho, simples lavar e limpar a cadeira. Você tem que cuidar das coisas que são suas, porque não cai do céu. (P6)

Pierson (2001) relata que quanto melhor for o cuidado de manutenção da cadeira de rodas, melhor será seu desempenho e que o usuário deve ser orientado e encorajado a ler os manuais de instrução fornecidos pelos fabricantes. Recomenda, então, a limpeza geral dos metais expostos, do assento, a verificação nos pneus pneumáticos, lubrificação nas hastes de inserção e recepção e nos mancais das rodas. A inspeção visual contínua da estrutura, assento, rodas, articulações, pneus e outras partes da cadeira de rodas possibilita a detecção precoce dos sinais de desgaste ou de uso errôneo.

O profissional fisioterapeuta deve atentar-se para orientar as pessoas quanto a manutenção de suas cadeiras de rodas, independente da realização pelo próprio usuário. E a abordagem do tratamento neste momento continua mais rigorosa quanto ao treinamento funcional das habilidades sobre a cadeira de rodas e atividades de vida diária. O fisioterapeuta, então, deve aproveitar para extrair o máximo potencial de funções que a pessoa consiga realizar, e, fazê-la participar de forma integral em sua própria motivação, reconhecendo o seu crescimento. Como se reproduzem nas falas abaixo, os objetivos para melhorar as reações de equilíbrio sobre a cadeira persistem, mas com uma prática já enraizada no cotidiano do paciente. E, diante de sua evolução para atingir a proposta de locomoção independente, necessitou o treinamento para o manuseio geral do equipamento.

É, você sair de um lugar para outro, você vai, faz alguma coisa, trabalha, eu mesmo vou para o centro, eu tenho o meu carro, eu desmonto a cadeira e coloco atrás, isso tudo foi aprendido na fisioterapia. Eu não dependo das pessoas. (P6)

Eu comecei fazer fisioterapia, que eu fui pegando equilíbrio, até que eu estou me locomovendo sozinho, se não, não tinha jeito, se não fosse a fisioterapia não tinha. Estava travado, até hoje mesmo, se eu parar de fazer a fisioterapia eu travo tudo, as pernas, trava tudo. (P8)

Outro aspecto que podemos observar é o fortalecimento da transição da fase de reconhecimento sobre as características da lesão para a fase de adaptação ao atual estado de seu corpo (LIANZA et al., 2001), na qual as pessoas com LME passam a perceber que seus esforços diante o processo de reabilitação e atingem potenciais funcionais que favorecem a retomada de suas vidas buscando a reintegração social, que estava adormecida desde o momento da lesão.

[...] você poder sair de um lugar para outro Eu acho que é uma obrigação você se sentir bem numa cadeira de rodas, não importa. Se você precisa de uma coisa e não se sente bem, como é que vai viver sua vida, se só fica desanimado, triste? Eu não me sinto bem, fica com raiva da cadeira, a cadeira não tem nada a ver! Tem que se sentir bem! Tem que tentar ser feliz do jeito que você é! Se você não gosta de você quem é que vai gostar? Se você não cuidar de você, quem é que vai cuidar? A gente tem que aprender uma coisa nesta vida: a gente tem que gostar da gente primeiro, para depois gostar dos outros. E eu aprendi isto na minha vida, aprendi a gostar de mim do jeito que eu sou na cadeira para poder enfrentar preconceito nas ruas. Se você não consegue gostar de você, não gosta de você? E a pessoa fala de você porque está numa cadeira de rodas, você vai ficar triste, desanimado. Vai sentir o preconceito mexer com você! (P6)

Então, diante do processo de reabilitação e da convivência cotidiana entre o usuário e o equipamento, este passa a permitir progressiva mobilidade com

independência na locomoção. O perfil dos sentimentos que emerge nas pessoas com LME apresenta-se com características positivas de bem estar para uma condição de adaptação à deficiência física, com melhora visível de autoestima e também a percepção de que a cadeira de rodas não mais representa um estigma ou deve gerar preconceito, mas sim seu meio de locomoção e transporte e os benefícios que esta independência proporciona.

7.2.4 Extensão dos Membros Inferiores e do Corpo

A construção desta categoria de representação social da cadeira de rodas como parte ou extensão total do corpo das pessoas com LME, demonstra a superação dos sentimentos de preconceito e estigmas diante das transformações ocorridas em seu corpo e a utilização da cadeira de rodas. Neste momento, as pessoas demonstram em suas falas a oposição da representação social do símbolo de deficiência e expõem sua perspectiva de vida de forma saudável e sentimentos de felicidade pela afinidade com a cadeira de rodas.

Sou muito feliz assim do jeito que eu sou. Então, a afinidade com a cadeira é muito boa. E a minha sensação na cadeira de rodas é ser feliz! Sou muito feliz! (P6)

A cadeira, cadeira é a mesma coisa das pernas pra gente, pra gente andar sem a cadeira de rodas a gente não consegue ir pra lugar nenhum, então, ela significa, então, a mesma coisa das pernas pra gente, eu acho, pra mim, se tirar essa cadeira de rodas de mim, aí eu estou enrolado. (P8)

Mesma coisa de ter as pernas, porque sem a cadeira o cara não vai pra lugar nenhum, tem que ficar sentado num lugar parado ou deitado, como que ele vai andar não tem como, tendo a cadeira, a força passa para o braço e o braço empurra o corpo, daí vai embora, tranquilo, eu acho! Se tirar essa cadeira de rodas de mim aqui é a mesma coisa que cortar as minhas pernas. (P10)

Peruzzolo (1998) cita que o corpo possui uma função social, pois antes de tudo é uma imagem, uma representação de si, que veicula significados e produz sentidos. Não consegue se restringir à dimensão biofisiológica, pois é um objeto simbólico socialmente construído, partilhado e sustentado em diferentes culturas e sociedades. Assim, as diferentes formas de conceber o corpo podem revelar-se em significados peculiares e historicamente contextualizados.

Para alguns participantes esta percepção ocorre numa fase inicial de seu acometimento, com a visibilidade de associação da cadeira de rodas como extensão de seus membros inferiores paralisados pela LME, como a possibilidade de voltar a andar, como locomoção. E o que parece ser um equipamento somente útil e indispensável, passa a ser essencial em sua vida, uma parte de seu corpo.

Estava no hospital, eles me ensinaram descer da cama pra cadeira, dar uma voltinha, porque aquilo ali ia ser as minhas pernas. A cadeira de rodas, quando eu andava, ela não significava nada, mas agora é minha vida, é as minhas pernas, e muita das vezes, a gente comenta lá em casa: nossa! A cadeira de rodas é um estorvo! Aí eu corrijo novamente os meus filhos, porque se ela é um estorvo, eu não iria andar, como que eu iria andar? Então ela é essencial na minha vida, ali hoje! Hoje ela é minhas pernas. (P3)

Os relatos analisados pelos estudos de Garanhan et al. (2007) também resultaram na concepção de a cadeira de rodas tornou-se uma extensão do corpo de seus usuários, de forma indissociável e como uma nova realidade de vida.

Nesta condição de percepção do usuário em sentir-se bem e seguro sentado na cadeira de rodas, além, do papel social que ela cumpre em substituição de seus membros, observamos o vínculo de cumplicidade que se forma entre o usuário e seu equipamento, que se transforma em uma relação de companheirismo, aliança e amizade, permitindo até mesmo nomeá-la carinhosamente (“Katita”). E, a cadeira de rodas proporciona oportunidades de conforto e auxílio aos seus usuários, a partir do enfoque de inclusão social.

É, que eu comecei, ah, usar muito a cadeira, né, a tê-la como uma aliada, uma companheira! Olha, pra mim ela é minha companheira, é minhas pernas, hoje sem ela, sei lá eu nem sei o que seria sem... é, hum, como se diz? Ah, eu nem sei como eu vou falar, o que é uma cadeira de rodas pra mim? Pra mim... nossa! Ai, ai, ai, como que eu vou te falar, ah, nem sei como te falar, porque hoje, hoje assim, eu dependo dela praticamente quase tudo, né, da cadeira, então, eu nem, faz tanto tempo que eu acho que não sei mais como que é usar as pernas, eu uso mais a cadeira, então, pra mim fica até difícil de falar, porque eu me adaptei tanto a ela, ah! Eu sei lá! (P5)

Aí até eu brinco que a minha cadeira de rodas, é a Katita, né, (risos), que é a cativa, aí é, essas coisas assim, aonde eu chego já vão me dar um atendimento, já em primeiro lugar por causa da situação toda, então, eu vejo sempre por esse lado, assim. (P9)

Os transtornos de ordem físicas, psicológicas e sociais ocorridas pela LME apresentam-se integradas no passado, como pertinentes nas falas a seguir, refletindo transformações alcançadas. Para algumas pessoas a situação atual é definida como uma condição de vida ainda melhor do que antes da lesão. A necessidade de estabelecer uma rotina regrada de horários e compromissos em

função da lesão evidencia uma condição madura de ser humano para encarar a vida cotidiana com responsabilidade, expressados pelos sentimentos de confiança, autoestima e determinação.

Pedalandando como assim dizendo, não parei né, toquei minha vida pra frente, agora vivo uma vida normal trabalho, tudo. Veja bem, na época eu pagava aluguel, aí com a lesão eu coloquei os pés no chão, né, não os pés, né, a cadeira no chão. Hoje em dia a gente tem a nossa casinha, nossos filhos estudam, tem uma vida normal [...] Luto com muita dificuldade, mas tem uma vida normal como qualquer outra família. (P3)

Eu me sinto bem e sou feliz hoje, sentado em uma cadeira de rodas. Inclusive, eu acho que eu me arrumo tão bem, me visto tão bem, me produzo tão bem assim, cuido da minha vida assim... Às vezes as pessoas falam que sou exibido! Eu sou mesmo exibido, eu sou! (P6)

E mudou bastante, pra melhor graças a Deus, assim, como que eu posso dizer, ah, eu aprendi viver melhor a vida, bem melhor (risos). Assim, como que eu... Você vem, tentar ser melhor, é, ah, não ligava muito para as coisas, não queria saber de estudar, queria só saber de trabalhar porque queria ver dinheiro pra festar, se divertir, só, e não pensar muito nas consequências, né! [...] Achar que eu só não ando, que as pessoas acham que a gente só não anda, você está me entendendo? Só não anda! Só alguém que teve, há muito tempo atrás, alguma pessoa na família, assim, que daí sabe que muita coisa dá-se um jeito, né, que não é só, não andar, né! Há uma série de fatores que engloba tudo isso. O andar em si, eu vou te falar bem a verdade, pra mim, é o de menos, a cadeira de rodas pra mim é tranquilo. (P9)

A representação social da cadeira de rodas como parte ou extensão do corpo passa da condição de complemento concreto do segmento corporal à condição de próprio corpo, ou seja, a pessoa já não distingue a divisão entre corpo e cadeira. O simples fato de não estar sentado na cadeira promove a sensação de perdas corporais, em contraposição com a sensação de integralidade corporal quando sentado na cadeira de rodas.

Hoje pra mim eu estando ou não na cadeira de rodas, pra mim é uma coisa só, pouco me importa, brinco, levo a minha vida normal, sem problema nenhum. [...] mas pra mim é normal, encaro de uma maneira normal. (P4)

[...] “Nêgo, fala assim, ah, mas tem uma cadeira aqui pra você sentar!” (fala da esposa). Eu falo assim: não quero, eu não quero! Que é o seguinte! Essa cadeira aí não é igual a minha! A minha, eu sento nela, eu estou sentado nela, mas eu vou. Às vezes, a minha esposa até fala em casa: “amor, senta aqui no sofá comigo”, eu falo: eu não quero! Quando eu sento no sofá, é onde que eu sinto a falta das minhas pernas e na cadeira eu não sinto [...] Então, eu, o que eu falo, eu gosto da cadeira, cadeira é faz..., é uma parte do meu corpo, entendeu? Quando eu vou dormir eu deito na cama e ela fica ali do lado entendeu? Seria assim, às vezes, têm pessoas que (risos) tem um cachorrinho de estimação, aonde ele vai o cachorrinho está atrás. E eu, é a minha cadeira, aonde eu vou eu estou com ela, e quando eu não estou com ela, ela está do meu lado (risos). A minha esposa a maioria das vezes ela está também, mas não é sempre, agora a cadeira! [...] É mais do que tudo do meu lado, entendeu, então, é mais ou menos assim, sabe, é onde eu estou, eu estou com ela. [...] Sim, é segurança, todas essas coisas, sabe, sinto-me mais como se diz: completo! (risos) Sinto-me meio homem, e com a cadeira dá pra me sentir um homem inteiro (risos), e eu ainda brinco se a cadeira falasse (risos). (P9)

O corpo possui uma função social e figura na ordem da cultura, oriundo de significados e símbolos sociais. Em virtude da importância conferida ao corpo em nossa sociedade, podemos dimensionar os efeitos na relação com os demais que a pessoa com deficiência está submetida, já, que se confronta continuamente o outro com a falência de alguns pressupostos ideais relativos à corporeidade. Então, a intervenção na cultura sobre o corpo, segundo os pressupostos da inclusão social, poderá incidir sobre os padrões estéticos, sobre a concepção de beleza, mas, sobretudo, sobre a forma com que os sujeitos deficientes são vistos e percebidos na sociedade. Estas mudanças refletir-se-ão sobre a imagem que possuem de si, em decorrência dessa relação social, mas também sobre os modos atuais de viver e conceber o corpo com a interação com a cadeira de rodas.

7.2.5 Expressão de Autonomia

Autonomia é definida como: liberdade moral ou intelectual; independência funcional de partes do organismo ou do organismo inteiro (MICHAELIS..., 2009). Estas definições assemelham-se com as características evidenciadas pelas percepções dos participantes deste estudo associado ao uso da cadeira de rodas, com a representação social de extensão de seu corpo, ao expressarem a liberdade de ir e vir com independência.

Então, a quinta e última categoria, configura a representação social da cadeira de rodas como expressão de autonomia, onde, dentro do contexto estudado. O participante atinge o mais alto patamar de independência biopsicossocial e se encontra apto a participar e pleitear perante a sociedade o direito à inclusão social

[...] porque sem a cadeira de rodas eu não ando, fico parado vegetando numa cama, num sofá, numa cadeira qualquer, e com a cadeira de rodas eu tenho aquela autonomia de eu ir e vir aonde quiser ir, só falta os braços ajudarem. (P3)

Às vezes, você está aqui se quer ir para lá, você vai, não depende de alguém te levar, pra gente é isso! (P1)

Eu vou pra onde eu quero, eu quero ir num lugar eu não preciso de ninguém estar me carregando, me levando, toco e vou embora sozinho, então, é muito importante pra mim. (P8)

A cadeira de rodas, segundo as expressões dos entrevistados, apresenta-se como um equipamento facilitador da mobilidade corporal, que permite a liberdade de movimentos de parte ou do corpo inteiro e, principalmente, a capacidade de poder ir e vir para ou de qualquer lugar, pelas pessoas com deficiência física, como a real expressão de autonomia. Compõe um instrumental importante para proporcionar a independência funcional, baseada nos princípios, já descritos anteriormente, de inclusão social.

Que nem, olha! Eu cansei aqui, oh, está vendo? Como que, e aí, se de repente, eu quero mudar aqui, eu mudo, eu jogo o pé aqui em cima do sofá, sabe, eu quero ficar virado pra cá, que eu vou ficar torcido pra cá, eu quero virar pra lá, porque a televisão está ali, e eu quero alguma coisa que, com quem eu estou conversando, está ali. E se eu sentar no sofá eu me sinto amarrado. (P9)

Uma pessoa normal como todos os outros, porque, graças a Deus, não sinto nem dor de cabeça sequer, não tomo um comprimido nem pra dor de cabeça. A hora de eu, é, urinar eu sinto, eu vou faço sonda de alívio (pausa). Faço as minhas necessidades fisiológicas todos os dias faço na hora normal. Chego com o carro, paro, encosto a cadeira de rodas na beirada do carro eu saio de dentro do carro vou pra cadeira e vou pra onde eu quero, [...] (P4)

Eu não venho pro centro tocando-a porque é muito longe, mas eu pego ônibus, eu desço do ônibus, eu vou, sofre um pouco com essas calçadas ruins que tem aí, mas dá pra gente andar bem na cidade, vai pra onde a gente precisa ir [...] (P8)

As representações sociais da cadeira de rodas como expressão de autonomia, para a população estudada, se assemelham à definição que a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência propõe: que a cadeira de rodas é um recurso utilizado para suprir a dificuldade de locomoção das pessoas com deficiências físicas, contribuindo como um instrumento para a independência, a libertação, a continuidade da vida (BRASIL, 2009).

Mas a vida meu, continua, e eu estou tocando a vida, e agora no ano de 2009, que vamos entrar, eu creio que vai melhorar muita coisa ainda aqui na cidade e vai ajudar a gente cada vez mais. (P3)

A deambulação, como a primeira perda notada pelo paciente após a lesão é a sua primeira questão ao médico, está presente na preocupação em relação à incapacidade de andar, e a paralisação dos movimentos físicos é, muitas vezes, encarada como impossibilitadora de um transitar no mundo, com autonomia, liberdade, e com a participação no meio social. Atribui-se esta relação ao fato do corpo ser a representação de um organismo funcional e capaz de gerar gratificação e prazer. As diversas alterações motoras, não só os déficits na marcha, representam

uma dificuldade para o indivíduo perceber-se autônomo, produtivo e capaz de gerar estas gratificações e prazeres para si e para os outros a sua volta, fazendo-o sentir-se, ao contrário, incapaz e improdutivo.

A representação social e pessoal da deficiência pode servir como uma espécie de lente pela qual a pessoa é vista e pela qual ela própria enxerga seu mundo. Estas percepções, muitas vezes, são repletas de estereotípias e preconceitos, de ambas as partes, pois o indivíduo é um ser social e também participa da construção e manutenção das concepções, status e valores da sociedade, como estudado nas visões anteriores.

A aceitação de recursos auxiliares utilizados na reabilitação, como o equipamento cadeira de rodas, remete à percepção e a simbologia da deficiência. A incorporação da cadeira de rodas na representação que a pessoa faz de si se torna um processo bem complexo. Este equipamento evidencia a deficiência e contraria o conceito anteriormente estabelecido de andar através das próprias pernas. Entretanto, a percepção do sujeito poderá tornar-se positiva, quando o instrumento for utilizado para sustentar a imagem corporal com a qual o sujeito se identifica, quando a pessoa alcança a fase de adaptação e elabora um novo conceito de imagem corporal, atrelado às potencialidades funcionais que a permite viver uma vida com qualidade, independência e autonomia.

A LME constitui-se numa perda da integridade física, promovendo a mudança da imagem corporal e a desestruturação psíquica da pessoa que é acometida. Após estes comprometimentos incapacitantes, não é possível a pessoa ignorar as “determinações exteriores”, entretanto, ainda assim, ele necessita realizar um esforço contínuo de autodeterminação. Há a necessidade de se mostrar sempre ativo na busca de tornar-se um ser-para-si. A autodeterminação é capaz de possibilitar a superação do movimento aprisionador, de reposição de um mesmo papel, ou personagem, imposto pela sociedade e apropriado pelo sujeito (FECHIO et al., 2009).

Esta autodeterminação, necessária à superação dos traumas e perdas trazidos pela LME surge gradualmente, normalmente respeitando todo o processo de elaboração e vivência das fases já elencadas neste estudo, da negação da nova perspectiva de vida até a adaptação.

O processo de elaboração de novas concepções, a transformação a partir da experiência da LME, o sentido que a pessoa atribui a esta experiência e as reações

que manifestam, dependem de fatores internos e externos. Os fatores internos de influência dizem respeito à estruturação psíquica, aos padrões de comportamento prévios à lesão, às características e traços pessoais necessários para o enfrentamento da lesão. Já os fatores externos, dizem respeito a aspectos mais amplos como a sociedade, história, ideologia, cultura e economia, e a aspectos mais restritos à condição social do sujeito como, por exemplo, seu nível socioeconômico e os recursos disponíveis na comunidade.

Vivenciar e alcançar este processo de elaboração possibilita ao indivíduo à re-significação de sua existência e faz com que perceba novas possibilidades, faça escolhas, trace metas e crie assim o seu próprio futuro (FECHIO et al., 2009).

A evolução para a fase de adaptação da pessoa com lesão medular pode gerar ganhos inestimáveis, uma vez que possibilita à pessoa com deficiência reconhecer seus potenciais para, posteriormente, participar de forma ativa e autodeterminada na sociedade. Além disto, propicia a transformação da própria sociedade, na medida em que possibilita a oportunidade de enxergar realmente a pessoa com lesão medular de acordo com suas limitações, seus valores e potenciais. Abre-se assim um espaço importante à nossa sociedade: o espaço à diversidade humana, como seres independentes e autônomos.

Consigne-se que esta readaptação não se trata de reintegração social, que implica em conceito mais simplificado de recolocação do indivíduo na sociedade. Fala-se aqui de efetiva inclusão social, a qual ocorre quando o indivíduo possa descobrir novas formas de se locomover e caminhar na sociedade, reconhecendo e superando todas as suas novas realidades, como as dificuldades de deambulação, movimentação dos membros ou controle dos esfíncteres e estes deixam de ser fatores impeditivos de ação social autônoma e ativa. A verdadeira inclusão social impõe a soma de esforços da sociedade e da pessoa com deficiência, com o fim de buscar alternativas que permitam e facilitem a convivência harmônica, de forma a, juntos, aprenderem a contornar as dificuldades impostas, permitindo a vida autônoma.

A cadeira de rodas, nesta última categoria, alcança seu papel social máximo no desempenho para a aquisição de independência funcional, atribuído pelas pessoas acometidas pela lesão da medula espinhal, configurando a representação social de expressão de autonomia.

Autonomia que, respeitadas as novas limitações da pessoa com LME, com o uso de cadeira de rodas, lhe é devolvida para a execução de atividades simples, resgatando sua autoestima, o gosto pela vida, tornando-se elemento desencadeador de uma busca constante por superação das dificuldades, tendo por consequência, a melhora da qualidade de seu dia-a-dia.

Portanto, podemos concluir que as falas relatadas neste estudo apresentam as experiências de pessoas que, a partir do comprometimento pela lesão da medula espinhal, passam a conviver com uma vida de elaborações e transformações cotidianas pertinentes às modificações ocorridas em seu corpo. Novos conceitos e significações passam a ser construídos nas concepções destas pessoas com deficiência, representados pelos saberes populares, baseados em sua experiência cotidiana com o uso da cadeira de rodas.

Para Moscovici (1986; 2003) as representações sociais apresentam propriedades particulares que não se pode descobrir, a não ser estudando suas relações com os grupos sociais, porque na vida mental, além, das simples reações de nossos sentidos, tudo é necessariamente social por natureza e, cita dois traços que as caracterizam, como: de possuir caráter coletivo (não dando conta das diferenças individuais, mas somente das diferenças em grupo); e que estas são repassadas por meio de conceitos, imagens e percepções.

As representações sociais correspondem, portanto, às próprias definições de objetos sociais, e as relações que se estabelecem entre este e um determinado grupo de indivíduos, através do conteúdo expresso nas informações, nas imagens, nas opiniões e nas atitudes, em função do contexto social e cultural (JODELET, 1984)

Portanto, o fenômeno vivenciado sobre a utilização da cadeira de rodas possibilita compreender as suas representações sociais numa trajetória ascendente de significados e simbologias, repassados a este equipamento como indispensável, após as perdas motoras e sensoriais sofridas pela LME. Vista como símbolo de deficiência, quando a pessoa percebe as modificações em sua integridade física e a situação de dependência funcional. Representada como meio de locomoção, transporte e resgate dos valores de seus potenciais funcionais, para a capacidade de locomoção. A cadeira de rodas passa a integralizar, sem distinção, parte ou todo o seu corpo, e, por fim, emerge como expressão de autonomia, atingindo a representação social com a caracterização máxima de seu papel, no

desenvolvimento funcional para uma pessoa que teve sua capacidade de andar interrompida subitamente pela incidência da LME.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste estudo permitiu-nos compreender as representações sociais da cadeira de rodas sob a ótica de pessoas com lesão da medula espinhal atendidas por dois serviços de fisioterapia da cidade de Londrina. Para entendermos este fenômeno, que ultrapassa os aspectos físicos que modificam a integridade corporal diante da lesão medular, baseamo-nos nas perspectivas sociais, culturais e históricas como determinantes importantes para a sua formação. A partir da abordagem sociológica e cultural nos deparamos com percepções, conhecimentos e experiências vivenciadas por um grupo de pessoas que expressaram seu saber popular, expressaram seus sentimentos, suas experiências de vida e cotidianas para a construção destas representações.

Identificamos os significados atrelados às representações que a cadeira de rodas configura aos olhos de seus usuários, nos diferentes papéis sociais que ela desempenha na rotina cotidiana de suas vidas. Assim, as categorias formuladas caracterizaram-se por uma trajetória ascendente de convivência entre as manifestações clínicas e a utilização da cadeira de rodas, associada ao apoio dos familiares, aspectos sociais, culturais e o próprio processo de reabilitação em sua concepção ampla de atendimento à pessoa com deficiência.

O estudo empírico para a compreensão das representações sociais abordou inicialmente a cadeira de rodas como equipamento indispensável, como uma utilidade para o seu dia-a-dia, após as perdas motoras e sensoriais sofridas pela lesão da medula espinhal. Este equipamento, então, apresentou-se com um simbolismo de imposição ou necessidade de uso, pois não foi uma opção de escolha da pessoa e, sim, a única condição de minimizar as restrições ao leito e ao retorno às atividades funcionais e de vida diária básicas.

A cadeira de rodas passa a existir como símbolo de deficiência, quando a pessoa percebe as modificações em sua integridade física e a situação de dependência funcional, concomitante ao aparecimento de inúmeras manifestações comportamentais associados aos princípios do preconceito e estigmas. Passa a utilizar a cadeira em seu dia-a-dia para facilitar a rotina de cuidados cotidianos e permitir sua locomoção para a continuidade de seu tratamento de reabilitação.

A seguir, as pessoas passam a conceber a cadeira como meio de locomoção e transporte, e resgatam os valores de seus potenciais funcionais residuais e os concebidos a partir do tratamento de reabilitação, utilizando-a de forma agora independente, para a locomoção perdida com a incapacidade de andar com as próprias pernas, após a lesão medular. Há a busca de integração social ao mesmo tempo em que se depara com as limitações pelas barreiras arquitetônicas.

A partir da percepção concreta de sua independência, a cadeira de rodas passa a integralizar, sem distinção, parte do corpo ou mesmo o corpo todo, não concebendo sentimento preconceituoso em torno de sua imagem. Ao final, emerge a compreensão da cadeira de rodas como expressão de autonomia, atingindo a representação social com a caracterização máxima de seu papel, no desenvolvimento funcional para uma pessoa que teve sua capacidade de andar interrompida subitamente pela incidência da lesão da medula espinhal.

No momento, em que a cadeira é representada como um equipamento indispensável, alguns aspectos sociais importantes devem ser considerados no processo de reabilitação destas pessoas, para que haja o desenvolvimento pleno de suas habilidades físicas e funcionais. O primeiro aspecto relevante diz respeito à necessidade de produção de campanhas de prevenção da incidência de lesão da medula espinhal, principalmente, as lesões de etiologia traumática, pois, uma vez ocorrida, as chances de recuperação perfazem um índice bem pequeno. Estas campanhas de conscientização devem abranger, prioritariamente, uma faixa etária ampla, de adolescentes a adultos, podendo estender-se aos idosos e seus cuidadores. Devem ser divulgadas por profissionais da equipe de reabilitação, especialistas em atendimentos à lesão medular, nas instituições de ensino de forma geral, nas campanhas publicitárias e descritivas mais efetivas, buscando atingir a população amplamente, empresas de vendas de automóveis e motocicletas pelos altos índices de acidentes de trânsito, entre outros eventos.

Outro aspecto importante a ser analisado pelos profissionais que os assistem, diz respeito ao momento em que se deparam, pacientes e familiares, com a notícia do diagnóstico associada à demanda de expectativas e sentimentos envolvidos nesta fase. A relação profissional da saúde e paciente deve ser estabelecida desde a entrada do paciente no hospital e a presença de seus familiares, baseada nos princípios éticos profissionais, de confiança e humanismo, para que as informações sejam dadas de uma forma direta, real e afetuosa, com o

intuito de minimizar o impacto da notícia. A discussão desta relação recai, principalmente, sobre a classe médica, por serem responsáveis pelo diagnóstico das doenças, e permeia, primeiramente, pela questão da formação do médico, considerando a necessidade de desenvolver habilidades comunicacionais, além do conhecimento técnico para a atuação na área da saúde.

O universo simbólico que sustenta as representações da cadeira de rodas para a sociedade, transcende as suas funções como um equipamento que auxilia a locomoção de pessoas com deficiência, para um estado físico que demanda preconceitos, estigmas e não se iguala aos padrões sociais de normalidade do ser humano. Esse percurso reforça a necessidade de novas abordagens de comunicação, não somente para a informação do diagnóstico, mas também, como a abordagem de introdução da cadeira de rodas na vida de seus futuros usuários.

Esta intervenção demanda o aprofundamento nas relações teóricas e práticas dos profissionais da saúde e devem ser realizadas antes da alta hospitalar do paciente. De acordo com nosso estudo, os entrevistados não receberam as informações adequadas básicas sobre a indicação do uso de cadeira de rodas e sua ideal prescrição. Estas funções devem ser realizadas pelos profissionais da área da saúde, competentes em indicar e prescrever o modelo ideal para cada paciente, segundo seu prognóstico clínico, com o objetivo de prevenção de alterações na coluna vertebral, prevenção de úlceras de pressão e, principalmente, permitir a locomoção independente do paciente. Há a necessidade de associar à prescrição, além das medidas corporais, as condições de durabilidade e peso do equipamento, segurança, conforto, as condições financeiras do usuário e o efetivo treinamento das habilidades funcionais para manusear a cadeira de rodas.

Reiteramos a necessidade de que as políticas públicas de atenção à pessoa com deficiência busquem a criação de leis com constantes aprimoramentos pelas organizações governamentais, bem como, haja o cumprimento efetivo com a fiscalização pela sociedade em geral, com o intuito de minimizar as diferenças sociais e o preconceito e a discriminação. Estas devem atingir de forma ampla a população e incentivar outras divulgações em âmbito estadual e municipal, através das Instituições públicas e privadas que prestam atendimentos ao público com deficiência, relacionada aos vários segmentos: físico, mental, auditivo, visual e deficiência múltipla, e também, instituir e apoiar a criação e atuação eficaz em todo o

território nacional dos Conselhos Municipais e Estaduais dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Este enfoque de políticas públicas de atenção à pessoa com deficiência fortalece a prática do conceito de inclusão social, uma vez que a legislação tende a equiparar os direitos, deveres e valores entre os cidadãos em todas as instâncias, e viabiliza a estas pessoas assumirem seus papéis na sociedade.

Os profissionais da área da saúde que atendem à população com deficiência, seja esta de qual natureza for, devem buscar os preceitos da inclusão social para possibilitar a máxima função de independência funcional que cada um poderá desenvolver em sua vida cotidiana, e, também proceder à sua prática clínica com uma assistência mais humanizada por garantir a qualidade de vida a todos os seus pacientes e familiares.

São muitos os fatores envolvidos para que o processo de adaptação à cadeira de rodas pela pessoa com lesão da medula espinhal alcance sua locomoção, independência funcional e autonomia sobre quatro rodas, utilizando a máxima função que o equipamento pode lhe proporcionar passamos a compreensão do fenômeno estudado nesta população, sobre as representações sociais da utilização de cadeira de rodas, reportando-se aos seus significados, símbolos e características estigmatizantes.

Sob esta lógica, podemos reforçar a importância da compreensão dos vários significados que representam socialmente a cadeira de rodas atribuídas pelas pessoas com lesão da medula espinhal. E a constituição destas concepções permite estabelecer um processo de reabilitação que se ajuste às várias fases vivenciadas por estas pessoas.

Para atingir os pressupostos descritos, o foco principal deste processo deve ser o aprendizado de um novo repertório de habilidades, capazes de maximizar a independência das pessoas frente às condições adversas resultantes da lesão medular e da introdução da cadeira de rodas. Entretanto, além, das habilidades físicas e funcionais, é necessário estabelecer a concepção de como lidar com o corpo modificado, a utilização da cadeira de rodas, e com as implicações desta mudança no próprio repertório comportamental e em relação aqueles com quem a pessoa convive. Com o passar do processo de reabilitação, torna-se necessário a reconstrução de sua identidade na perspectiva de adaptação, processo este, que

mantém estreita dependência de fatores contextuais, como as habilidades funcionais preservadas, recursos pessoais, familiares, econômicos, comunitários e culturais.

E, respondendo à indagação realizada no início deste estudo: **andar ou não andar? Eis a questão!** Muito mais que andar, focamos o conceito de locomoção. Neste aspecto a cadeira de rodas como extensão do corpo modificado pela lesão da medula espinhal, após todo o processo de reabilitação, ao devolver-lhe o direito de locomoção, presenteia-o não só com a autonomia para vários atos da vida, como também devolver-lhe a essencial dignidade à vida humana.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA. **Pesquisa da AACD revela que acidente com moto é a primeira causa de lesão medular.** Disponível em: <<http://comunidadeaacd.ning.com/>>. Acesso em: 25 maio 2009.

AMIRALIAN, M. L. T. et al. Conceituando deficiência. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 97-103, 2000. Disponível em: <www.fsp.usp.br/rsp>. Acesso: 1 abr. 2009.

ARAÚJO, L. D. S. **Querer / poder amamentar: uma questão de representação?** 1. ed. Londrina: Ed. UEL, 1997.

ARDIGO, J. M. **Quando as dificuldades trazem a solução.** 1. ed. Cascavel: Graf. Ed. Tuicial, 2007.

ATRICE, M. B. et al. Lesão medular traumática. In: UMPHRED, D. A. **Reabilitação neurológica.** 4. ed. São Paulo: Manole, 2004. p. 506-560.

AUGUSTO, K. L. et al. Educação e humanidades em saúde: a experiência do Grupo de Humanidades do Curso de Medicina da Universidade Estadual do Ceará (UECE). **Rev. Bras. Educ. Med.**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 1, mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022008000100016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 jun. 2009.

AZEVEDO, G. R. de; SANTOS, V. L. C. de G. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, out. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000500020&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 21 jun. 2009.

BADARÓ, A. F. V. **Ética e bioética na práxis da fisioterapia:** desvelando comportamentos. 2008. 163 f. Tese (Doutorado em Ciência da Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2007.

BATES, P. S. et al. Assistive technology and the newly disabled adult: adaptation to wheelchair use. **Am. J. Occup. Ther.**, Boston, Mass., v. 47, n. 11, p. 1014-1021, Nov. 1993.

BIERING-SORENSEN, F.; HANSEN, R. B.; BIERING-SORENSEN, J. Mobility aids and transport possibilities 10-45 years after spinal cord injury. **Spinal Cord**, Hampshire, UK, v. 42, n. 12, p. 699-706, 2004.

BRASIL. **Lei Nº. 10.098, 19 de dezembro de 2000.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/LEIS/L10098.htm>. Acesso em: 20 jun. 2009.

BRASIL. Ministério da Justiça. Sicorde. **Mídia e deficiência.** 3. ed. Brasília: CORDE, 1996. Disponível em: <<http://www.mj.gov.br/corde/midia.asp>>. Acesso em: 10 maio 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. **Diretrizes para implantação de reguladores de complexos reguladores.** Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/volume_6_completo.pdf>. Acesso em: 19 jun. 2009.

BROMLEY, I. **Paraplegia e tetraplegia:** um guia teórico-prático para fisioterapeutas, cuidadores e familiares. 4. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

CHAU, L. et al. Women living with a spinal cord injury: perceptions about their chanced bodies. **Qual. Health Res.**, Thousand Oaks, CA, v. 18, n. 2, p. 209-211, Feb. 2008.

COSTA, V. S. P.; MELO, M. R. A. C. **Efeito do uso da cinta abdominal elástica na função respiratória de indivíduos lesados medulares na posição ortostática.** Ribeirão Preto, 2005. 97 fls. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

DEFINO, H. L. A. Trauma raquimedular. **Medicina**, Ribeirão Preto, n. 32, p. 388-400, out./dez. 1999.

DEUSES: Hefesto.. Disponível em:
http://www.facom.ufba.br/com112_2000_1/mitos/hefesto.htm. Acesso em: 30 mar. 2008.

DI MARCO, A; RUSSEL, M.; MASTERS, M. Standarts for wheelchair prescription. **Aust. Occup. Ther. J.**, Melbourne, v. 50, n. 1, p. 30-39, 2003.

DITUNNO, J. F.; FORMAL, C. S. Chronic spinal cord injury. **New Engl. J. Med**, Waltham, Mass., v. 330, n. 8, p. 550-556, 1994.

FECHIO, M. B. et al. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 1, n. 16, p. 38-42, 2009.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Hollanda. **Novo dicionário Aurélio**. Ed. rev. atual. Curitiba: Positivo Informática, 2008. 1 CD-Rom (Versão 5.0).

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

FRANKEL, H. L. et al. The value of postural reduction in the initial management of closed injuries of the spine with paraplegia and tetraplegia. I. **Paraplegia**, Harlow, Eng., v. 7, n. 3, p. 179-185, 1969.

GARANHANI, M. R. et al. A cadeira de rodas para o indivíduo com lesão medular: o equipamento, a utilização e o significado. In: MANZINI, E. J. **Inclusão do aluno na escola**: os desafios continuam. Marília: ABPEE/FAPESP, 2007. 256 p.

GARDNER, B. P.; THEOCLEOUS, F.; KRISHNAN, K. R. Outcome following acute spinal cord injury: a review of 198 patients. **Paraplegia**, Harlow, Eng., v. 26, n. 2, p. 94-98, 1988.

GITTLER, M. S. et al. Spinal cord injury medicine. 3. Rehabilitation outcomes. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, Philadelphia, PA, v. 83, Suppl 1, p. S65-71, Mar. 2002.

HOMERO. **Ilíada**. Rio de Janeiro: W. M. Jackson, 1957. 441 p. (Clássicos Jackson; v. 21).

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico e contagem**. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/populacao/censo2000_populacao.pdf. Acesso em: 30 mar. 2008.

JODELET, D. The body and his transformation. In: FARR, S. (Ed.); MOSCOVICI, Serge (Ed.). **Social representation**. Cambridge: Cambridge University Press, 1984.

KIRSHBLUM, S. C. et al. Spinal cord injury medicine 1. Etiology, classification and acute medical management. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, Philadelphia, PA, v. 83, Suppl. 1, p. S50-57, Mar. 2002.

LIANZA, S. et al. A lesão medular. In: LIANZA, S. **Medicina de reabilitação**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p. 299-322.

LOUREIRO, S. C. C.; MANCUSSI E FARO, A. C.; CHAVES, E. C. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 347-367, dez. 1997.

MADALENO, I. M. P. et al. Psicologia na reabilitação infantil e adultos. In: FERNANDES, A. C. (Coord.) et al. **AACD medicina e reabilitação: princípios e prática**. São Paulo: Artes Médicas, 2007. p. 833-852.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: MARQUESINI, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S. **Colóquios sobre pesquisa em educação especial**. Londrina: Edue, 2003.

_____. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivo e de roteiros: a pesquisa qualitativa em debates. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2., 25-27 mar. 2004, Bauru, SP. **Anais...** São Paulo: Sociedade de Estudo e Pesquisa Qualitativa; Bauru: Universidade Sagrado Coração, 2004. 1 CD-ROM.

MARROTA, J. T. Lesões medulares. In: ROWLAND, L. P. **Merrit**: tratado de neurologia. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 362-368.

MAYNARD, F. M. et al. International standarts for neurology and functional classification of spinal cord injury. **Spinal Cord**, Avenel, NJ, v.35, n. 5, p. 266-274, 1997.

MEYERS, A. R. et al. Barriers, facilitators, and access for wheelchair users: substantive and methodology lessons from a pilot study of environmental effects. **Social Science & Medicine**, v. 55, p. 1435-1446, 2002.

MICHAELIS: moderno dicionário da língua portuguesa. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=autonomia>. Acesso em: 21 jun. 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINKEL, J. L. Seating and mobility considerations for people with spinal cord injury. **Phys. Ther.**, Alexandria, VA, v. 80, n. 7, p. 701-709, July 2000.

MOSCOVICI, S. On social representations. In: FORGAS, J. P. **Social cognition**: perspective on everyday understanding. New York: Academic Press, 1986.

_____. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

MURTA, S. G.; GUIMARÃES, S. S. Enfrentamento à lesão medular traumática. **Estud. Psicol.**, Natal, v. 12, n. 1, p. 57-63, 2007.

OLIVEIRA, I. A. et al. Prescrição de cadeira de rodas. **Fisioter. Mov.**, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 41-51, out. 1989.

PACHECO, K. M. B.; ALVES, V. L. R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 4, n. 14, p. 242-248, 2007.

PEREIRA, M. E. M. S. M. Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular. **Arq. Neuropsiquiatria**, v. 63, n. 2-B, p. 502-507, 2005.

PERUZZOLO, A. C. **A circulação do corpo na mídia**. Santa Maria, RS: Imprensa Universitária da UFSM, 1998.

PIERSON, F. M. **Princípios e técnicas de cuidados com o paciente**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2001.

REABILITAÇÃO do HC de Ribeirão Preto também tem seu campeão paraolímpico. SP Notícias. 8 set. 2007. Disponível em: <<http://www.saopaulo.sp.gov.br/spnoticias/lenoticia.php?id=87554>>. Acesso em: 25 maio 2009.

ROCHA, E. F. **Corpo deficiente em busca da reabilitação?** Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física. 1991. 301 p. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de representações sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.

SANTOS, L. C. R. **Re dimensionando limitações e possibilidades: a trajetória da pessoa com lesão medular traumática**. 2000. 144 fls. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

SARTORI, N. R. **Lesão medular traumática: tornar-se deficiente e as dificuldades vivenciadas no retorno ao lar**. 2005. 111 fls. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SARTORI, N. R.; MELO, M. R. A. C. Necessidades no cuidado hospitalar do lesado medular. **Medicina**. Ribeirão Preto, v. 35, p. 151-159, abr./jun. 2002.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA; 1997.

_____. Como chamar as pessoas que tem deficiência? In: Vida Independente. São Paulo: RNR, p. 12-15, 2003.

SILIANO, M. R.; FONTES, S. V.; MOURA, R. C. R. M. Intervenção da fisioterapia em pacientes com doença neurológica: complicações clínicas e neuroplasticidade. In: FONTES, S. V.; FUKUJIMA, M. M.; CARDEAL, J. O. **Fisioterapia neurofuncional**: fundamentos para a prática. São Paulo: Atheneu, 2007. p. 129 - 147.

SILVA, Otto Marques da; DEL'ACQUA, Ricardo José. **Cadeira de rodas**: cadeiras de rodas e sua evolução histórica. Disponível em: <<http://www.crfaster.com.br/Cadeira%20Rodas.htm>>. Acesso em: 30 mar. 2008.

SÍMBOLO Internacional de Acesso (SIA). Disponível em: <http://www.praia grande.com.br/abad/html/simbolo_internacional.htm>. Acesso em: 24 mar. 2008.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner & Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. 175 p.

VIRGÍLIO. **Geórgicas. Eneida**. Rio de Janeiro: W. M. Jackson, 1956. v. 3. 388p. (Clássicos Jackson).

WINSLOW, C.; ROZOSVSKY, J. Effect of spinal cord injury on the respiratory system. **Am. J. Phys. Med. Rehabil.**, Hagerstown, MD, v. 82, p. 803-814, 2003.

APÊNDICE

APÊNDICE A - Roteiro de Informações ao Participante

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. TÍTULO E INFORMAÇÕES SOBRE AS PESQUISADORAS:

O Projeto de Pesquisa do Programa de Pós-Graduação para título de Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP será desenvolvido com o título “SIGNIFICADO DA CADEIRA DE RODAS PARA AS PESSOAS COM LESÃO DA MEDULA ESPINHAL” realizado pelas pesquisadoras Viviane de Souza Pinho Costa, fisioterapeuta registrada no CREFITO 21.862-F residente em Londrina – Paraná e Professora Doutora Marcia Regina Antonieto da Costa Melo, enfermeira e residente em Ribeirão Preto – São Paulo.

2. JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS DO ESTUDO:

As pessoas que sofrem lesão medular perdem os movimentos voluntários do corpo conforme o nível da lesão e permanecem com dificuldades no potencial de andar, mesmo os que apresentam condições de uso de aparelhos ortopédicos (órteses), porém, devido a vários fatores adversos não o fazem, e utilizam a cadeira de rodas como seu meio de locomoção comunitária.

Então, o principal objetivo deste trabalho é **compreender as representações sociais da cadeira de rodas para as pessoas com lesão da medula espinhal.**

Estas informações podem nos auxiliar na condução do processo contínuo de reabilitação das pessoas com lesão medular, não somente no tratamento de fisioterapia, como para todos os outros profissionais da área da saúde, para que possamos atender às expectativas, pelo menos de forma parcial, de seus atendimentos.

3. PROCEDIMENTOS A SEREM REALIZADOS:

Os participantes que aceitem a participar passarão por uma entrevista com a principal pesquisadora, Viviane de Souza Pinho Costa, e o preenchimento de um formulário para avaliação de sua cadeira de rodas.

Os **critérios de inclusão** dos participantes deste estudo serão:

a) pessoas com diagnóstico de lesão da medula espinhal, compreendendo o nível motor em T2 (segundo segmento neurológico torácico) e outros abaixo deste, que caracterizam a topografia da paraplegia;

b) ambos os gêneros;

c) pessoas com a faixa etária de maioridade civil com 18 anos de idade;

d) que utilizam a cadeira de rodas como principal meio de locomoção, ou seja, utilizam-na para locomoção na comunidade;

e) que apresentem três anos ou mais de acometimento pela lesão medular e como usuários de cadeira de rodas;

f) pessoas que não apresentam distúrbios de comunicação, cognitivos e mentais;

g) e queiram participar voluntariamente deste estudo após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O local do estudo compreenderá dois locais de atendimentos especializados às pessoas com comprometimentos neurológicos em decorrência da lesão na medula espinhal: no Ambulatório de Fisioterapia Neurológica da Universidade Norte da Paraná (UNOPAR) e uma Clínica de Fisioterapia privada na cidade de Londrina/PR, para a realização das coletas de dados através das entrevistas com os participantes.

A ordem das entrevistas será definida através de agendamento prévio do participante, e após, terem sido esclarecidos quanto aos objetivos do estudo e confirmarem o aceite verbalmente, para posterior assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido no momento da entrevista.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Saúde da Universidade Norte do Paraná, para sua devida autorização para iniciarmos a coleta de informações de todos os participantes.

4. RISCOS E CONSTRANGIMENTOS

Não haverá risco e constrangimento algum aos participantes do estudo, pois durante a entrevista, que será realizada em ambiente com privacidade e tranquilo, será respeitado o limite da fala de cada pessoa, onde ficará a critério de cada um, se desejar interromper a qualquer momento a entrevista, e não realizá-la mais, sem sofrer nenhum prejuízo pessoal de qualquer natureza.

5. BENEFÍCIOS ESPERADOS E ACESSO ÀS INFORMAÇÕES OBTIDAS

Todos os participantes do estudo serão informados quanto aos resultados da pesquisa a que forem submetidos e suas correlações com todos os dados obtidos. O estudo pretende demonstrar as representações sociais da cadeira de rodas utilizada diariamente pelas pessoas com lesão medular.

6. CONFIABILIDADE DO ESTUDO

Assegura-se a todos os participantes que não haverá, sob qualquer circunstância, a divulgação de sua identidade para outras pessoas ou instituições, além, daquelas envolvidas efetivamente no estudo desta pesquisa.

7. INFORMAÇÕES SOBRE GASTOS ADICIONAIS

Todos os procedimentos avaliações do equipamento cadeira de rodas e entrevistas serão inteiramente gratuitos para todos os participantes do estudo.

8. PROCEDIMENTO NORTEADOR PESQUISADOR-PARTICIPANTE:

Estamos realizando um estudo, na Clínica de Fisioterapia da Universidade Norte do Paraná (UNOPAR) e Clínica de Fisioterapia Privada, sobre informações quanto ao equipamento cadeira de rodas.

Acreditamos que por sua utilização e experiência vivenciada em cadeira de rodas, você poderá contribuir muito com o nosso estudo. Então, você poderia nos dar uma entrevista sobre o assunto?

Eu também necessitarei gravar essa entrevista como forma fidedigna das informações que você pode nos dar. Gostaria de salientar que a sua pessoa será eticamente resguardada independente das informações dadas. Você me permite gravar nossas conversas nestes termos?

- Perguntas norteadoras para a entrevista semi-estruturada:

- A) Conte-me quando e o quê aconteceu com você?
- B) Como você se sentiu quando te falaram pela primeira vez da cadeira de rodas?
- C) Quando começou a utilizar a cadeira de rodas?
- D) Como você se sentiu no início da utilização da cadeira de rodas?
- E) Como você se sente hoje?
- F) O que a cadeira de rodas significa para você?

Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Autora: Viviane de Souza Pinho Costa – Fisioterapeuta

CREFITO 21.862

Orientadora: Professora Doutora Marcia Regina Antonieto da Costa Melo USP / Ribeirão Preto

Assim, solicito a sua participação no estudo após ter recebido, lido e entendido as **“Informações aos Participantes”** referentes a este estudo, concordando voluntariamente em participar do mesmo.

Reforço que será assegurado o seu anonimato preservando sua individualidade.

Saliento que você tem toda liberdade em participar ou não do estudo e que poderá desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para sua pessoa.

Londrina, _____ de _____ de 2008.

Assinatura do Participante	Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE B – Caracterização dos Participantes

1. Caracterização dos Participantes:

Identificação (siglas): _____ DN: _____ Idade: _____

Procedência: _____

Sexo: _____ Estado civil: _____ Filhos: _____

Profissão: _____ Atividades atuais de emprego: _____

Renda familiar (nº salários mínimos): _____

Situação de moradia: () sozinho () família () outros

Casa própria: () sim () não

Condições de moradia da casa: () sem barreiras arquitetônicas
() com barreiras arquitetônicas

Citar quais: _____

2. Informações em relação ao comprometimento da lesão da medula espinhal:

Etiologia: _____ Data do acidente (tempo/meses): _____

Altura da lesão medular: _____ ASIA: _____

Tipo de transporte que utiliza: () carro não adaptado e outro condutor
() carro próprio adaptado e como condutor
() transporte coletivo adaptado (ônibus)
() outros: _____

3. Caracterização do equipamento cadeira de rodas:

Forma de aquisição da cadeira de rodas: () doação
() recursos financeiros próprios
() recursos financeiros de terceiros
() emprestada
() outros: _____

Quantidade de cadeira de rodas: _____

Tipo de cadeira de rodas: _____

Marca da cadeira de rodas: _____

ANEXO

ANEXO A – Parecer Consubstanciado

Universidade Norte do Paraná
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO

PROTOCOLO: PP 0139/08

RESPONSÁVEL: Viviane de Souza Pinho Costa

CATEGORIA DE PROJETO: Capacitação Docente

O Comitê de Ética em Pesquisa da Unopar analisou e APROVOU quanto ao aspecto ético o projeto **“Significado da cadeira de rodas para as pessoas com lesão da medula espinhal”**.

O CEP/UNOPAR estabelece:

- a) O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- b) O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP/UNOPAR (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- c) O CEP/UNOPAR deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alteram o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP/UNOPAR junto com seu posicionamento.
- d) Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP/UNOPAR de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
- e) Semestralmente devem ser encaminhados relatórios parciais e ao término do projeto o relatório final.

Londrina, 22 de setembro de 2008.

Prof. Dr. Hélio Hiroshi Sugimoto
Presidente do C.E.P. UNOPAR