

**Universidade de São Paulo  
Escola de Enfermagem**

**Re dimensionando limitações e possibilidades:  
a trajetória da pessoa com lesão medular traumática**

***Leila Conceição Rosa dos Santos***

**Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação  
da Escola de Enfermagem da Universidade de São  
Paulo, para obtenção do título de Doutor em  
Enfermagem.**

São Paulo  
2000

## Leila Conceição Rosa dos Santos



### **Re dimensionando limitações e possibilidades: a trajetória da pessoa com lesão medular traumática.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Isília Aparecida Silva

São Paulo  
2000

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

**Ficha catalográfica preparada pelo Serviço  
de Biblioteca e Documentação da EEUSP**

Santos, Leila Conceição Rosa dos.

*Redimensionando limitações e possibilidades: a trajetória da  
pessoa com lesão medular traumática / Leila Conceição Rosa dos.*  
- São Paulo: L.C.R. dos Santos, 2000.

144p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem - Universidade de São  
Paulo.

I. Título. II. Enfermagem em reabilitação. III. Traumatismos da  
medula espinhal. IV. Paraplegia. V. Tetraplegia

Dedico:

A Deus,  
minha vida.

Ao marido Heberon,  
meu amor incondicional.

Às filhas, Priscila e Paula,  
meu amor esperança.

Às pessoas com lesão medular,  
minha profissão.

Aos meus pais Antônio e Otélia,  
minha gratidão.

À Isília,  
esta tese.

## Agradecimentos

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Isília Aparecida Silva orientadora deste trabalho, que me acolheu, suportou, conduziu e me ensinou muito mais do que construir uma tese, mas a ser gente enquanto se faz isso. Exigente e perfeccionista como é tem o dom de fazê-lo com amor e paciência. Uma paciência e uma dedicação que me deixaram constrangida muitas vezes, mas que sempre me transmitiram um sentimento que eu precisava naqueles momentos, a certeza de que jamais me abandonaria.

À Dr<sup>a</sup>. Dolalice Souza que me orientou no mestrado, e acreditou em mim quando me acolheu na fase inicial do doutorado.

À Prof<sup>a</sup>. Margareth Ângelo, com quem tive o privilégio de iniciar meu aprendizado neste caminho diferente que ousei trilhar. Com sua competência e sensibilidade, pôde me mostrar que eu também poderia ser capaz de conhecer novas formas de compreender a essa pessoa a quem os meus cuidados profissionais dedico.

Às colegas Dr<sup>a</sup>. Rolesena B. Bergamasco, Amélia FumiKo Kimura, e Emília Saito, amigas com as quais pude contar para amenizar minhas horas difíceis e me fortalecer em meus momentos de fragilidade.

Ao Prof. Dr. Luiz Philippe Westin Cabral de Vasconcellos, pessoa com a qual tenho tido a honra de atuar , porque me ensina e pratica o que ensina, divide conhecimento, cobra resultados, incentiva à busca do aperfeiçoamento profissional, e que, portanto, pode ser chamado de meu professor.

Às companheiras Ana Maria, Eliana, Lucilene, Márcia e Maria do Carmo, pela compreensão nas minhas longas ausências, e por terem "segurado as pontas" durante esse período de realização da tese.

Aos Drs., Ana Muller, Júlio César de Oliveira e Wânia Papille Galhardi, da Secretaria Municipal de Saúde de Jundiá, pela oportunidade e pelo apoio ao meu crescimento profissional.

À bibliotecária Nadir Aparecida Lopes, pelo desprendimento e pela disponibilidade com que me ajudou, conseguindo sempre aliar competência e gentileza.

Aos companheiros da FCD que me ensinaram a viver minha profissão muito mais como pessoa igual, do que um "ser superior investido de capacidade técnica".

Aos queridos Heberon Carneiro dos Santos e Marta Brandão pelo interesse em me ajudar através de suas habilidades em informática.

Às colegas Dayse Cenachi, Norma Conrado, Therezinha Dalossi Gennari e Ivete Whitaker por todas as vezes que me disseram "você vai conseguir".

Ao Rev. Paulo de Lima Portes pelo suporte "Humano demais Humano".

À Joana D'Arc da S. Costa, Professora de língua portuguesa, pela cuidadosa revisão do texto.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e tecnológico CNPq pelo suporte financeiro na primeira parte deste estudo.

A todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para a concretização deste estudo, minha gratidão.

## Resumo

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

O estudo foi realizado com pessoas do sexo masculino e que viveram a experiência de sofrer um trauma que acarretou a lesão da medula espinal. Teve como objetivos: - compreender os significados que a pessoa atribui a sua experiência de ser lesado medular; - compreender a maneira como a dimensão atribuída ao significado de ser lesado medular se manifesta nas ações da pessoa; - desenvolver um modelo teórico representativo da experiência da pessoa que sofreu uma lesão traumática na medula espinal. Utilizou-se como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e como referencial metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados. A estratégia para a obtenção dos dados foi a entrevista. Dos resultados emergiram dois fenômenos - Sobrevivendo ao Acidente e Vivendo uma Nova Realidade. Destes, identificou-se a categoria central - **Re dimensionando limitações e possibilidades**. A compreensão da experiência da pessoa que adquire uma lesão da medula espinal possibilitou reconhecer como as vivências, que ocorrem após a constatação da deficiência física, são percebidas por esses indivíduos, e como *redimensionam* os significados que vão atribuindo às situações diferentes que passam a vivenciar. O modelo teórico mostra que a experiência de ter se tornado um paraplégico ou um tetraplégico, é permeada pela vivência de limitações, e dependências, sentimentos e reações que vão sendo dimensionados e *redimensionados* à medida que vai *re* elaborando significados e valores, e desenvolvendo ações que lhe apontam possibilidades, as quais toma posse mediante as escolhas que faz para dar continuidade ou sentido à vida preservada, porém modificada.

Palavras-chave: lesão medular, paraplegia, tetraplegia, reabilitação.

## Abstract

SANTOS, L.C.R. dos **Re defining limits and possibilities:** the path followed by those with SCI. São Paulo, 2000. 144p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.

A study conducted with adult males who had undergone the experience of suffering trauma causing spinal cord injury (SCI). The aim was to: - understand the meaning patients gave to their experience of being an SCI bearer; - understand how the dimensions attributed to being a SCI bearer manifested itself in the person's behavior; - develop a theoretical model representative of the experience of the person who suffered SCI.

The study used as a theoretical reference Symbolic Interactionism and used the Grounded Theory methodology. Data was collected through interviews. Two phenomena emerged from the findings: "Surviving the Accident" and "Living a New Reality". Of these the central category was identified as **Re defining limits and possibilities**. Understanding of the experience of SCI bearers made it possible to recognize how the events that occurred after the diagnosis of the physical deficiency is perceived by the persons and how they redefine the meaning attributed to the different situations they came to experience after suffering the acquired physical deficiency. The theoretical model reveals that the experience of having become a paraplegic or tetraplegic involved a lot of coping with limitations and dependency, emotions and reactions that go on being defined and redefined as the individual restructured values and developed actions that led to possibilities of overcoming, which were adopted through the choices made, so as to give continuity of meaning to the life that remained, although in its modified state.

Key words:

spinal cord injury (SCI), paraplegic, tetraplegic, rehabilitation



## SUMÁRIO

<b>I- INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
1- A Trajetória do pesquisador ao delineamento do problema .....	11
2- A deficiência física adquirida .....	16
<b>II- O REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO.....</b>	<b>21</b>
1- A abordagem qualitativa .....	21
2- O Interacionismo Simbólico .....	22
3- A Teoria Fundamentada nos Dados .....	26
<b>III- O PROCEDIMENTO METODOLÓGICO.....</b>	<b>27</b>
1- Apresentando os colaboradores.....	27
2- O contexto da pesquisa.....	28
3- Coleta, registro e organização dos dados.....	29
4- Análise dos dados.....	34
<b>IV – RESULTADOS .....</b>	<b>36</b>
1- Apresentando os fenômenos identificados .....	36
2- Descobrimo a categoria central .....	85
<b>V- REFLETINDO SOBRE O PROCESSO .....</b>	<b>94</b>
<b>VI –POSFÁCIO .....</b>	<b>106</b>
<b>VII- ANEXO.....</b>	<b>107</b>
<b>VIII-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>108</b>

## LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama -1-FENÔMENO: 1- <b><u>SOBREVIVENDO AO ACIDENTE</u></b>	38
Diagrama -2- Categoria: <b><u>Dando-se conta da lesão:</u></b> subcategorias, componentes e elementos.....	44
Diagrama -3- Categoria: <b><u>Preservando a cabeça boa:</u></b> subcategorias.....	46
Diagrama -4- Categoria: <b><u>Vendo a vida mudada:</u></b> subcategorias e componentes.....	49
Diagrama -5- Categoria: <b><u>Não desistindo da vida:</u></b> subcategorias e componentes.....	54
Diagrama -6- FENÔMENO: 2 - <b><u>VIVENDO UMA NOVA REALIDADE</u></b> .....	55
Diagrama -7- Categoria: <b><u>Encarando um mundo de (novos) problemas:</u></b> subcategorias, componentes e elementos.....	67
Diagrama -8- Categoria: <b><u>Precisando de ajuda:</u></b> subcategorias e componentes.....	73
Diagrama - 9 - Categoria: <b><u>Querendo ficar normal:</u></b> subcategorias e componentes.....	79
Diagrama -10- Categoria: <b><u>Vivendo como pode:</u></b> subcategorias.....	81
Diagrama -11- Categoria: <b><u>Saindo para a vida:</u></b> subcategorias .....	84
Diagrama -12- CATEGORIA CENTRAL: <b><u>Re dimensionando limitações e possibilidades</u></b> .....	93

## I - INTRODUÇÃO

## 1 - A trajetória do pesquisador ao delineamento do problema

O primeiro contato que tive com o tema lesão da medula espinal ou simplesmente lesão medular, foi em 1984 quando fazia estágio no Programa de Pós-Graduação, nível mestrado na Unidade de Lesado Medular do Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IOT do HCFMUSP), ao mesmo tempo em que iniciava minha atividade como docente na Escola de Enfermagem da mesma universidade (EEUSP).

Tomando conhecimento de que Sir Ludwing Guttmann foi um dos primeiros profissionais a denunciar a forma negligente e deprimente de como os soldados da Primeira e Segunda Guerras Mundiais, que se tornaram paraplégicos ou tetraplégicos, eram atendidos, enquanto pessoas vítimas de outros tipos de mutilações físicas já contavam com assistência na reabilitação (GUTTMANN, 1973), pude concluir que o atendimento à pessoa com lesão medular está dividido em antes e depois de Guttmann.

Além do aspecto histórico, comecei a perceber através da leitura de artigos que a grande maioria deles iniciava dizendo que a lesão medular era uma *calamidade devastadora*, um acontecimento *catastrófico* na vida de uma pessoa, devido a sua alta morbi-mortalidade e ao grande impacto econômico-social provocado pelas suas seqüelas (GUTTMANN, 1973; GREEN et al., 1980). Essas palavras sempre me soaram fortes demais pois, não estavam incorporadas no meu vocabulário usual.

Recorri ao Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa (FERREIRA, 1986) que define calamidade como *desgraça pública, grande desgraça*; e catástrofe como *desfecho de uma tragédia, grande desgraça, fim lastimoso*.

Tentando compreender melhor o que seria uma catástrofe, voltei minha lembrança para um filme americano chamado Twister, dirigido por Jan de Bont, no ano de 1996, cuja narrativa é sobre a pesquisa de uns cientistas que, para estudar o furacão, colocam bolinhas

com sensores dentro do seu núcleo tentando compreender (ou medir) o que simultaneamente ocorre em seu interior.

Isso era o que eu deveria entender. Como o acontecimento de uma lesão na medula espinal é vivenciado na vida de uma pessoa? Como descobrir receptores para estes sensores? Como aplicar tais sensores, que na verdade seriam as perspectivas que a própria pessoa tem ao olhar, de dentro para fora, a experiência pela qual passa? Como poderia estudar a essência dessa experiência do ponto de vista de quem está no *olho do furacão*?

Assim pude compreender que, para dar respostas a esses questionamentos, deveria recorrer a estudos mais amplos e profundos além dos que vinha realizando, até o meu ingresso no Programa de Pós-Graduação, nível Doutorado.

A realização desse curso de doutorado não faz parte de uma exigência acadêmica, visto que sou enfermeira assistencial, trabalhando na área da saúde pública, em Jundiaí, cidade do interior de São Paulo. Dessa forma, essa volta aos estudos veio em função dessa busca pela capacitação em continuar desenvolvendo a assistência de enfermagem que venho prestando à pessoa com lesão medular e sua família, num contexto domiciliário, nos últimos doze anos.

O início dessa atividade se deu na data em que se comemora o Dia Internacional da Pessoa Portadora de Deficiência, quando tive a oportunidade de manter meu primeiro contato com várias pessoas que participavam de um ato público em uma das praças da referida cidade. Isso foi há doze anos, numa manhã de sábado, quando, conversando com um dos participantes, soube que pertencia a um movimento popular chamado Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes (FCD), movimento este criado na França em 1942 e trazido para o Brasil por missionários jesuítas que atuavam na cidade de Canoas (RS) em 1972, cujo objetivo era, entre outros, conscientizar o deficiente, a sua família e a sociedade do seu valor perante a vida e a luta pela conquista da cidadania.

Minha experiência, até então, estava pautada apenas no enfoque clínico. As questões sociais, especialmente a palavra *cidadania*, soavam um pouco distantes no meu

cotidiano, pois, eu vinha de uma experiência de atuação profissional institucionalizada e o que aprendera a respeito de lesão medular, girava em torno da assistência de enfermagem ao paciente internado.

Comecei a participar desse movimento popular (FCD) e, como resultado de uma convivência mais próxima, incentivada por alguns desses participantes, iniciamos um grupo de estudo sobre lesão medular.

Durante nossa atuação no movimento, tínhamos uma verdadeira *rede* extra-oficial de informações que nos permitiam saber a existência de pessoas que tinham acabado de sofrer um acidente e haviam lesado a medula espinal. Por sua vez íamos descobrindo outras tantas que estavam confinadas dentro de seus lares, sofrendo uma série de complicações físicas, decorrentes do mau atendimento que vinham recebendo de seus familiares, ora por falta de conhecimento, ora por abandono mesmo.

Iniciamos visitas domiciliares, ainda dentro de um trabalho de voluntariado pertencente a FCD, em que constatávamos as péssimas condições físicas com as quais essas pessoas haviam recebido alta hospitalar, e a completa desinformação da família a respeito de cuidados elementares a serem dispensados ao seu *doente*. Isso, acrescido da situação psicológica e socioeconômica em que essas pessoas e suas famílias estavam vivendo, nos causava angústia e indignação (SANTOS, et al., 1994).

Contando com a atuação incansável dos participantes daquele grupo, orientávamos os indivíduos e a família nos aspectos de prevenção de complicações, principalmente quanto à prevenção das úlceras de pressão, cuidados básicos de higiene e atividades básicas de vida diária, objetivando também esclarecer seus direitos assegurados pela Constituição Brasileira, já fazendo alguma articulação entre enfoque clínico e social. Isso tudo, no próprio ambiente domiciliário, ou durante as reuniões da FCD.

Pela insistência e pelo resultado de uma atuação político-profissional, a partir de 1993 fui designada pela Secretaria Municipal de Saúde de Jundiaí, a criar e implantar um programa de atenção à pessoa com lesão medular.

Esse projeto inicial tinha a pretensão de desenvolver áreas preventivas, e de atendimento especializado pré-trans-pós trauma medular, com acompanhamento na fase pós alta hospitalar e encaminhamento para reabilitação.

Trabalhei inicialmente sozinha por três anos, enquanto aguardava a formação de uma equipe mínima de profissionais.

Usando os conhecimentos técnicos que havia adquirido no IOT, contando com a ajuda de alguns profissionais da cidade, e dos companheiros da FCD, agendava uma triagem para que essa pessoa com lesão medular pudesse ser atendida em algum centro de reabilitação na capital de São Paulo, visto que não tínhamos recurso local.

Assim, comecei a constatar que não era apenas nossa cidade que não possuía Centros de Reabilitação.

LIANZA (1982) fez uma pesquisa sobre a situação de reabilitação no Estado de São Paulo, e constatou que o problema é proveniente da má distribuição desses serviços que se concentram na Capital. Diante disso ele propõe a criação de centros de reabilitação regionais que seriam coordenados tecnicamente por um centro de reabilitação, o qual seria responsável pelo treinamento e aperfeiçoamento profissional.

A Organização Mundial da Saúde (OMS,1981) já vinha, antes da década de oitenta, manifestando sua preocupação em como reintegrar na sociedade vítimas de acidentes decorrentes de causas externas, que adquiriram seqüelas físicas. Assim o contingente de usuários para uma re adaptação ou re aprendizado para as atividades básicas de vida diária e ao retorno ao trabalho teve um aumento significativo, entretanto para isso seria necessário um tratamento complementar especializado. Tentando estudar e propor solução para a escassez numérica de centros de reabilitação e não só isso, mas principalmente a falta de acesso a esses locais, as dificuldades de locomoção e de transporte da população mais carente para esse tipo de atendimento tão importante na sua recuperação, a OMS propôs a criação de outras alternativas de atuação em reabilitação, como por exemplo a proposta da Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC). No

entanto, o próprio órgão reconhece a dificuldade dessa proposta e de implementá-la na prática dos serviços comunitários e integrá-la nos sistemas nacionais de saúde. Tal organização tinha razão em reconhecer esse tipo de dificuldade porque até hoje, dezenove anos depois, muito pouco foi, de fato, implementado em relação a isso.

Em relação ao Brasil, dentre as propostas feitas pela Comissão Estadual de Apoio a Estímulo ao Desenvolvimento no ano Internacional das Pessoas Deficientes, está a implantação de programas de RBC como solução a curto prazo para a grande parcela da população (70%) que não tem acesso a nenhuma orientação de reabilitação (COMARU, 1986; BRASIL, 1995).

Em 1995 o Ministério da Saúde (BRASIL, 1995) elaborou e divulgou um documento para Planejamento e Organização de Serviços de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde, no qual adota o modelo da Reabilitação Baseada na Comunidade.

*Segundo o MINISTÉRIO DA SAÚDE, "o modelo atual de reabilitação apresenta inúmeros pontos críticos tais como: número insuficiente de recursos frente à demanda, e concentração dos serviços nas regiões economicamente favorecidas, portanto distantes das periferias dos grandes centros urbanos, onde há maior número de casos de deficiências. Isto significa que a população mais carente desse tipo de atendimento é a que mais sofre pela sua falta. Essa população, para ter acesso ao tratamento necessário, enfrenta deslocamentos, sofrendo com as dificuldades dos transportes de má qualidade, não adaptados, em pouca quantidade e a custo financeiro incompatível com o poder aquisitivo das famílias" (BRASIL, 1995, p.7).*

Depois dessa publicação nenhuma outra foi feita, seja no sentido de complementar ações ali propostas ainda de forma incipiente, seja no sentido de avaliar onde tal proposta foi implementada e quais foram seus resultados efetivos. É esse o modelo que temos tentado desenvolver em nosso Serviço, que se caracteriza por ser uma Unidade de Especialidades, que atende pessoas portadoras de deficiências físicas, dentro dos pressupostos do Sistema Único de Saúde adotados pela Secretaria Municipal de Saúde.

Dentro da equipe, minha atuação é basicamente domiciliária. No entanto, por estar inserida na Unidade ligada à Secretaria Municipal da Saúde, tenho condições de promover

a articulação dos serviços existentes na cidade, utilizando-me do Sistema de Referência e Contra Referência da Rede, dos profissionais especialistas, e ainda, envolver não só a família, mas também amigos e voluntários da Pastoral da Saúde como pontos de ajuda. Enfim, utilizo-me de tudo que for possível, estabelecendo uma rede de apoio formal e/ou informal que assegure a melhor assistência possível a essa pessoa com lesão medular, e a sua família.

Ao iniciar o treinamento para o autocuidado da pessoa com lesão medular, que já se encontra em seu domicílio, a relação profissional se torna muito próxima do familiar e com isso vou vivenciando situações onde observo todo o universo que cerca essa pessoa em contextos emocionais, financeiros, sociais, dentre outros.

Minha vivência profissional e relacionamento com essas pessoas me levam a freqüentes questionamentos sobre a efetividade de meu trabalho. Isso sempre me preocupou e me impulsionou à busca de novas informações, pesquisas e leituras.

Embora exista uma numerosa produção científica sobre a lesão da medula espinal, que aborda questões relativas a cuidados preventivos, curativos e reabilitativos, que não deixam de ser de extrema importância para me capacitar profissionalmente, porém, são quase inexistentes as leituras que me possam levar a compreender como a pessoa paraplégica ou tetraplégica está se sentindo e vivenciando essa experiência, principalmente em se tratando de uma deficiência física e permanente, que se instala de forma abrupta na vida de uma pessoa adulta.

## 2 - A deficiência física adquirida

A palavra deficiência pode ser utilizada erroneamente como sinônimo de incapacidade e desvantagem, no entanto são três conceitos diferentes.

A **deficiência** se constitui um dano real no organismo como por exemplo uma medula seccionada. A **incapacidade** é a restrição na execução de uma atividade, como não andar, e, finalmente **desvantagem** é um conceito ligado a valores, normas e padrões no qual a pessoa está inserida AMARAL (1995). Assim, se a pessoa com lesão medular que



necessita de uma cadeira de rodas para locomover-se pode estar em desvantagem com uma outra que para trabalhar se utiliza das próprias pernas, quando ambas tiverem que subir uma escada .

Segundo KOVÁCS (1997), as deficiências adquiridas, após os primeiros anos de vida, pressupõem-se um período de vivência não afetado por aquele dano em particular. Para ela, as fases iniciais anteriores à aquisição da mesma, terão relação com as formas de enfrentamento de uma deficiência adquirida posteriormente.

VASH (1988, p.9) afirma que, passar pela experiência de adquirir uma deficiência permanente na fase adulta, ou seja, *"o tornar-se deficiente, tem o poder de provocar toda a gama de emoções humanas: o medo, a raiva, a tristeza, até o alívio e mesmo alegria"*.

Isso me leva a considerar que as questões que afetam a pessoa com lesão medular, estão mais ligadas a sentimentos e a realidades subjetivas - individuais e particulares - do que simplesmente ensinar procedimentos ou querer integrá-la ou incluí-la numa vida social mais ativa, quando ela simplesmente não quer fazê-lo.

Entende-se por realidade subjetiva a dimensão que se dá a maneira como o indivíduo com deficiência física apreende e interpreta o meio que o cerca e seu lugar no mundo; como ele objetiva e organiza cognitivamente e como atribui significados aos objetos sociais, que podem ser eventos novos, pessoas com as quais interage e às próprias ações e identidade (BERGER; LUCKMANN, 1983).

Para VASH (1988), as reações às deficiências adquiridas podem ser influenciadas por alguns aspectos que envolvem determinantes relacionados à natureza da deficiência, à pessoa e ao ambiente imediato e ao contexto cultural. Destaco aqui alguns desses aspectos que julgo estarem mais próximos às pessoas que adquirem a lesão na medula espinal, como por exemplo:

- a) o estágio de vida em que esta pessoa se encontrava quando adquiriu a deficiência. Era solteiro, casado, terminando estudos para entrar no mercado de trabalho?

- b) a forma súbita e traumática com que a paraplegia ou tetraplegia é instalada, principalmente se essa experiência o colocou próximo a possibilidade da morte; "*A experiência de um encontro muito próximo com a morte pode ser uma influência poderosa na vida de uma pessoa, e muitas pessoas deficientes sentem que enganam o carrasco inflexível...*" (VASH, 1988, p.11);
- c) as funções prejudicadas, acarretando mudanças corporais que, segundo a autora, levam a alterações na imagem e no esquema corporal da pessoa afetada;
- d) gravidade e visibilidade da deficiência, que pode levar a pessoa com lesão medular a utilizar-se de aparelhos e artefatos, que de certa forma, chamam a atenção das pessoas, dificultando relacionamentos interpessoais por preconceito;
- e) estabilidade da deficiência, e nesse caso a autora cita o exemplo de deficiências causadas por lesão de medula espinal em que a melhora ou evolução ocorre até atingir um "*plateau*", quando então é atingida a estabilidade.

Assim, é possível considerar que vivenciar uma deficiência física adquirida abruptamente por um trauma é bem diferente da experiência de uma pessoa que tem uma lesão medular provocada por doenças crônico-degenerativas.

Ao considerar as variáveis pessoais que afetam as reações emocionais e comportamentais das pessoas em relação à deficiência adquirida, VASH (1988, p.15) afirma que as mesmas "*dependem em grande parte, das características das pessoas que se tornaram deficientes. Que outros recursos têm para desenvolver estilos de vida eficientes e satisfatórios? Para aquelas cujas deficiência ocorrem acidentalmente, que atividades e padrões comportamentais são interrompidos por elas e qual sua importância para a felicidade das pessoas? Qual seu temperamento? Qual a estrutura espiritual ou filosófica de suas vidas? Que traços de personalidade têm que influenciarão o tipo e a intensidade de suas reações à deficiência?*"

A autora não deixa o leitor sem respostas a todos esses questionamentos. Faz uma brilhante exploração de todos esses temas, porém, para mim, continuava ainda uma

pergunta. Não estariam esses determinantes todos ligados a alguma coisa que transcende a tudo isso que é justamente o significado que essas pessoas, sob quaisquer desses determinantes, atribuem à situação específica pela qual estão passando? Não seria essa a essência do subjetivo que busco?

Alguns desses aspectos subjetivos ou pessoais consegui apreender, ainda que de uma forma muito incipiente, através dos livros autobiográficos como os de PECCI (1980, 1998) MARCONDES (1994); GOMES (1998); REEVE (1998), e outros tantos.

Particularmente, existe um livro do qual me utilizo, "**Yes, you can!**" (Sim, você pode!) (HAMMOND et al., 1989), que foi escrito em conjunto por especialistas e por pessoas com lesão medular. Esses autores, após fazerem uma explanação acessível e objetiva das questões pertinentes às mudanças fisiopatológicas que a pessoa com lesão medular passa a ter após a instalação da paraplegia ou tetraplegia, mostram a elas que é possível re desenhar suas vidas e continuarem sendo independentes. "*You are still you*" (você ainda é você), afirmam.

Gosto muito dessa expressão: Você ainda é você! Procuo utilizá-la na abordagem que faço à pessoa vítima de lesão medular. Contudo, as reações que percebo nem sempre são de conforto ou de entusiasmo ao serem "lembradas" que, enquanto pessoas, continuam sendo elas mesmas. Tenho plena convicção que de, com algumas eu consigo efetivamente atingir meu objetivo, com outras, não.

Todavia, essas mesmas palavras fizeram sentido para Christofer Reeve (REEVE, 1998, p.32). Na verdade, agora posso compreender que aquelas palavras "*You are still you. And I love you*" (Você é ainda você. E eu te amo) tiveram um significado, que naquele momento o levou à decisão de não desistir da vida, principalmente porque foram ditas pela esposa cuja presença nesse momento também o ajudou a perceber que sua vida poderia adquirir um novo sentido, e isso o levou a reagir lutando pela sobrevivência, apesar de estar dependente de um respirador artificial.

O que mais faz sentido para uma pessoa que adquire uma lesão medular, e quando esse sentido se manifesta para impulsioná-lo ou não para a vida?

Portanto estava bem aí, perto de mim, o que eu precisava para atingir mais efetivamente as pessoas de quem cuido: era compreender como se constrói o existir após a lesão medular, e o significado que aquele evento adquire na vida dela, o que a leva a reagir ou não diante disso, e como dimensiona e *re* dimensiona o significado que dá à sua vida, estando deficiente.

Entendo que as reações da pessoa que adquire uma deficiência podem estar influenciadas por vários determinantes, mas acredito que algo mais extrapola a tudo isso quando, essa pessoa, ao ver-se dentro dessa situação, traduzida em forma de uma paraplegia ou uma tetraplegia, vai desencadear uma série de interações que a farão interpretar para si mesma o que está acontecendo, atribuir valores para "aquilo", entendido como qualquer símbolo ou objeto social que lhe traga algum significado e diante disso, tomar a decisão de reagir de uma ou de outra forma.

Assim buscando compreender os aspectos subjetivos da experiência vivenciada pela pessoa que adquire uma lesão medular traumática, e desenvolver um trabalho que construa uma base de conhecimentos para a assistência de enfermagem à pessoa com lesão medular no seu ambiente social, estabeleci para este estudo os seguintes objetivos:

- ◆ compreender os significados que a pessoa atribui a sua experiência de ser lesado medular,
- ◆ compreender a maneira como a dimensão atribuída ao significado de ser lesado medular se manifesta nas ações da pessoa,
- ◆ desenvolver um modelo teórico representativo da experiência da pessoa que sofreu uma lesão traumática da medula espinal.

## II - O REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

### 1 - A abordagem qualitativa

Tentando compreender como uma pessoa, que é acometida por um trauma físico, que lesa sua medula espinal, percebe e interpreta esse impacto em sua vida e o que a situação de se ver com uma paraplegia ou tetraplegia significa para ela e no que repercute em sua vida, levando-a a tomar decisões que a impulsionam ou não para sua reabilitação, busquei um referencial teórico e metodológico que me permitisse uma melhor compreensão de como a experiência de tornar-se deficiente é interpretada por uma pessoa com lesão medular traumática.

Conhecendo vários trabalhos na área de lesão medular, eu buscava agora outras abordagens de investigação, que me fornecessem a possibilidade de alcançar os aspectos subjetivos da experiência vivenciada pela pessoa com lesão medular, buscando desvelar a perspectiva que essa pessoa tem de seu mundo, suas idéias e valores e conhecer quais são os trilhos que utiliza para conduzir suas decisões e ações.

A pesquisa qualitativa é vista como um processo integral de estudo que permite compreender o conhecimento da pessoa e como ela desenvolveu suas próprias definições de mundo, além de possibilitar a exploração de conceitos, cuja essência se entrelaça e se interpõe em outras abordagens de pesquisa (ÂNGELO, 1989; BOGDAM; TAYLOR, 1984).

Segundo ANDRÉ (1983), as vantagens do uso de dados qualitativos é que nos permitem apreender o caráter complexo e multidimensional dos fenômenos em sua manifestação natural e nos permitem capturar os diferentes significados das experiências vividas no ambiente do sujeito do estudo, facilitando compreender suas interações com o contexto e suas ações.

Para isso optei por utilizar o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como modelo metodológico.

Partindo dos pressupostos da Reabilitação Baseada na Comunidade de que a pessoa e sua família são participantes ativos no seu próprio processo de reabilitação, encontrei no Interacionismo Simbólico um referencial teórico que me permitiu a compreensão de significados construídos simbolicamente e que, portanto subsidiaria o desenvolvimento deste estudo. Isso porque se utilizar as idéias básicas dos interacionistas, posso afirmar que o comportamento de uma pessoa que se tornou tetra ou paraplégica, em decorrência de um trauma físico sofrido, não pode ser estudado independentemente do contexto em que ocorrem suas interações sociais e da percepção que ela tem de si mesma e de seu meio.

## 2 - O Interacionismo Simbólico

Interacionismo Simbólico é uma perspectiva da psicologia social, definida como "*O estudo dos seres humanos interagindo simbolicamente uns com os outros e consigo mesmos, e no processo dessa interação fazem decisões e direcionam seu curso de ação*" (CHARON, 1989, p.140)".

As idéias de interação simbólica têm sua origem em clássicos da sociologia do fim do século dezanove, e os principais interacionistas foram Charles Cooley, John Dewey, I. A. Thomas e GEORGE HERBERT MEAD (LITTLEJOHN, 1988; HAGUETTE, 1990; BAZILLI et al., 1998).

O termo Interacionismo Simbólico foi cunhado por BLUMER (1986), que compilou as idéias, conferências, notas e pensamentos de seu mestre Mead, publicando-os após sua morte. BLUMER (1986), porém não se limitou a repetir seu mestre, contribuindo na ampliação e aperfeiçoamento da perspectiva interacionista, explicitando questões importantes que Mead não chegou a desenvolver, inclusive definindo seu pensamento sobre Interacionismo Simbólico com as seguintes premissas:

- 1- *"Os seres humanos agem em relação às coisas (objetos físicos, seres humanos, situações da vida cotidiana) na base dos significados que as coisas têm para eles. Esse significado influencia a formação do comportamento, e conhecê-lo é o que pode nos levar à compreensão da ação humana."*

- 2- *"(...) o significado de tais coisas deriva, da interação social que um indivíduo tem com os seus semelhantes. Esses significados são produtos sociais que surgem da interação."*
- 3- *"(...) esses significados são manipulados e modificados através de um processo interpretativo usado pela pessoa no trato com as coisas com que se defronta."*

O Interacionismo Simbólico está pautado em alguns conceitos, dos quais o **símbolo** é considerado central.

O significado dos símbolos são aprendidos desde que somos crianças. Primeiramente começamos a entender o símbolo dos outros, para então desenvolvermos nossa própria expressão simbólica intencional.

Juntamente com os **objetos sociais, linguagem e perspectiva**, eles surgem ou vão sendo definidos a partir da interação. Por serem dinâmicos, vão sendo também transformados por novas interações, possibilitando a interpretação da situação, sendo esta, condição básica para o desenvolvimento da **ação humana**.

Os símbolos são objetos sociais usados para representar o que as pessoas concordarem que eles devem representar e, mais que isso, são usados para a comunicação entre os indivíduos ou por eles para conversarem consigo ou pensar (CHARON, 1995).

Assim como os símbolos, o "**self**" é um objeto social que emerge da interação e segue também mudando através da interação, em que vai sendo definido e *re* definido durante toda nossa existência por causa das definições sociais que vamos elaborando nessa trajetória.

A palavra "Self" tem sido usada em sua língua original, porque, segundo SASS (1992, p.182) "*se for traduzida para os termos ego, eu personalidade e caráter... não traduzirá o significado exato que Mead emprega na elaboração do conceito self*".

Através do "*self*", o ser humano pode: comunicar-se internamente consigo, sendo assim sujeito e objeto na comunicação; ver-se a si próprio na situação usando sua capacidade de julgamento e de identidade; e, finalmente direcionar, controlar e manipular a

si próprio, possibilitando com isso o estabelecimento de alvos, valores, moral e idéias que usa para guiar a interação com outros (MEAD, 1967; CHARON, 1995; BAZILLI et al., 1998).

O processo mental está envolvido numa situação social e é a interação simbólica do ser humano com seu eu, resultando daí uma ação. Para os interacionistas a **mente** possibilita o desenvolvimento de linhas de ação através dos objetos simbólicos e o ensaio dos atores de agir e é isso que expande a capacidade humana para transformar o mundo num mundo de definições.

Outra característica da atividade da mente é que ela se torna mais deliberativa e consciente quando o indivíduo fica de frente com uma situação de problema. Quando nos confrontamos com um problema nos tornamos mais conscientes e aí deliberamos como resolvê-lo, desencadeando com isso, uma ação (CHARON, 1995).

Aprendemos a **assumir o papel do outro** desde crianças quando brincamos de mamãe, de bombeiro ou de professora. Deixamos nossos próprios corpos de lado e passamos a falar e nos imaginarmos na "*pele do outro*", percebendo-nos a nós mesmos e o mundo da perspectiva do outro, isso é vemo-nos a nós mesmos objetivamente, de fora.

Assumindo o papel do outro somos levados a vermos coisas da perspectiva de alguém diferente de nós, e isso pode nos fazer mais tolerantes e amáveis. Por outro lado, com essa capacidade de conhecer a perspectiva do outro, podemos correr o risco de sermos levados a manipulá-los ou explorá-los, obtendo interesses pessoais sem que eles percebam (CHARON, 1995).

Compreender a **ação humana** é compreender o porquê e como ela ocorreu. É entendê-la no seu percurso de ação, é compreendê-la num ato contínuo, um processo constante que pode mudar durante esse interminável percurso.

Primeiramente, a interação que mantemos conosco mesmo e com os outros vai influenciar nossa definição da situação, que por sua vez vai influenciar as decisões que fazemos numa dada situação, desencadeando então uma ação.



Dividimos a ação humana em atos. Esse *ato* é um objeto social e pode ser um problema, objetivo ou definição, é sempre compreendido como alguma coisa que tem um começo meio e fim.

Os atos não estão sozinhos, eles são guiados por outros objetos sociais como *emoção, motivo, passado e no futuro*. Estes dois últimos não existem em si mesmos, mas são *passado e futuro* de um presente particular.

A memória (e as lembranças) guia o nosso entendimento e elaboração das coisas passadas, norteando as ações e as decisões do presente (CHARON, 1995).

A imaginação e o planejamento trazem o futuro para as ações e decisões do presente (CHARON, 1995).

A **interação social** é construída sobre a ação social. Ela é simbólica quando ocorre entre indivíduos e expressam um significado comum a ambos. As ações têm lugar entre indivíduos e influenciam a direção da ação coletiva e individual através da cooperação, assumindo papéis, alinhando atos, comunicando e interpretando.

Não apenas entendemos o outro, mas somos capazes de sentirmos como o outro e, ainda os classificamos, rotulamos e julgamos (CHARON, 1995).

Tentando descrever um conceito amplo de Interacionismo Simbólico, podemos dizer que: o Interacionismo Simbólico é uma perspectiva da psicologia social que enfatiza o papel do símbolo e do significado compartilhado como fator aglutinante da sociedade, e sustenta que o comportamento da pessoa deve ser estudado no seu contexto e sob a percepção que essa tem do seu meio ambiente. Tal perspectiva tem influenciado o entendimento da interação, socialização e natureza social da pessoa (LITTLEJOHN, 1988; CHARON, 1989; HAGUETTE, 1990).

Dessa forma, buscando descobrir o significado atribuído pela pessoa que adquire uma lesão em sua medula espinal, à experiência que passa a vivenciar, encontramos no

Interacionismo Simbólico um referencial que nos permitiu compreender qual a percepção que ela tem de si, as interações que estabelece consigo mesmo e com os outros, e as ações que adota para retomar sua vida.

### **3 - A Teoria Fundamentada nos Dados**

O referencial metodológico escolhido para conduzir este estudo foi a Teoria Fundamentada nos Dados. Esse modelo de análise qualitativa foi desenvolvida pelos sociólogos norte-americanos, Barney Glaser e Anselm Strauss, em meados dos anos 60 durante um estudo de campo, em colaboração com um grupo de enfermeiras que estavam interessadas em estudar pacientes terminais. Este último foi aluno de Blumer na Escola de Chicago, de quem obteve os primeiros conhecimentos sobre Interacionismo Simbólico (GLASER; STRAUSS, 1967; STRAUSS; CORBIN, 1990).

A Teoria Fundamentada nos Dados é um estilo de fazer análise qualitativa que usa um conjunto de procedimentos sistemáticos para desenvolver uma teoria que explique os padrões básicos comuns da vida social, sejam eles fenômenos ou problemas sociais (GLASER; STRAUSS, 1967; STRAUSS, 1996).

STERN (1980) descreve essa forma de fazer análise como um método utilizado para investigação de águas desconhecidas, (que em nosso estudo se expressaria assim: para conhecer o que está acontecendo dentro *do turbilhão do furacão*) e para obter uma determinada perspectiva sobre o fenômeno, sendo muito útil e necessária para estudar áreas complexas dos problemas comportamentais em que variáveis evidentes não foram identificadas.

CHENITZ; SWANSON (1986) ressaltam a importância da Teoria Fundamentada nos Dados como método para o desenvolvimento de teorias que possibilitem a melhora da prática da enfermagem através de pesquisas que demonstrem os comportamentos dos participantes, e identifiquem os pontos fracos e fortes dessa prática.

Não é um método fácil, principalmente para quem, como eu está iniciando seus questionamentos sob uma perspectiva qualitativa. Já experiente no assunto, ÂNGELO (1997) afirma que essa metodologia exige uma rigorosa obediência aos passos característicos de coleta e análise de dados e a sensibilidade teórica do pesquisador.

Esses passos estarão sendo descritos na análise dos dados contida no próximo capítulo.

### **III - O PROCEDIMENTO METODOLÓGICO**

#### **1 - Apresentando os colaboradores**

Foram convidados a participar do estudo pessoas adultas (maiores de 18 anos) e do sexo masculino. A opção, quanto aos colaboradores serem do sexo masculino, deve-se ao fato de ser essa população mais frequentemente afetada por esse tipo de trauma (SANTOS, 1989; FARO, 1995; SALIMENE, 1995; LIANZA, 1997), sendo o tipo de clientela que predominantemente atendemos em nosso Serviço.

Devo esclarecer que eu era conhecida pela maior parte desses colaboradores, em decorrência de minha atuação com eles na FCD ou ainda como enfermeira da Secretaria Municipal de Saúde Responsável pelo Programa de Apoio ao Lesado Medular.

O convite para que colaborassem com as entrevistas foi feito pessoalmente mesmo para aquelas pessoas das quais eu não era ainda conhecida, mas era referendada pelos próprios participantes que, ao serem entrevistados, me recomendavam outros amigos que, poderiam também acrescentar sua experiência a este estudo.

No quadro a seguir, os nomes dos colaboradores são fictícios e para isso eu lancei mão de nomes de colegas que tive durante minha infância. Os dados sobre idade, tempo de lesão, estado civil e número de filhos referem-se à data da entrevista.

Dos colaboradores entrevistados, apenas dois moram sozinhos, sendo que para algumas atividades básicas de vida diária contam com a ajuda de cuidadores informais. Os demais, todos moram com suas famílias.

Quanto à cidade ou país onde residiam, dois colaboradores eram brasileiros morando fora do Brasil, e no período de férias em que aqui estiveram também participaram da pesquisa, inclusive, quando regressaram, continuamos nossos contatos por e-mail. Os demais moravam em Jundiaí ou nas cidades vizinhas.

Nome	Idade (anos)	Nível e grau da lesão	Tempo de lesão (anos)	Etiologia	Estado civil	Nº. de filhos
Paulo	32	C4-5-Completa	3	Acidente de motocicleta	divorciado	-
Éverton	42	T10-11 Completa	8	Queda de altura	divorciado	2
Cassiano	34	T10 Completa	4	Queda de altura	solteiro	1
Nicolau	46	T8 Completa	1	Ferimento por arma de fogo	casado	2
Wanderley	40	C6-7 Completa	10	Acidente automobilístico	solteiro	-
Moisés	35	T8-Completa	18	Acidente de moto	casado	-
Guto	40	C5-Completa	3	Queda de altura	solteiro	-
Amadeu	24	T5-Completa	4	Ferimento por arma de fogo	solteiro	-
Samuel	28	T8-Completa	7	Ferimento por arma de fogo	solteiro	-
Marcelo	55	T12-L1 Incompleta	19	Acidente automobilístico	casado	2
Claudiney	40	C5-Completa	15	Mergulho em água rasa	divorciado	2
Bento	30	T7-Completa	12	Acidente de motocicleta	solteiro	-
Rodrigo	35	T5-Completa	9	Acidente automobilístico	solteiro	-
Oswaldo	45	T5	22	Acidente automobilístico	viúvo	1

## 2 - O contexto da pesquisa

Este estudo foi realizado em Jundiaí, cidade do interior do Estado de São Paulo, e outras cidades vizinhas.

A Secretaria da Saúde do Município de Jundiaí mantém um Serviço de Especialidades que atua diretamente com Pessoas Portadoras de Deficiências Físicas conhecido como Casa de Apoio ao Portador de Deficiência que é uma unidade diferenciada das demais, visto que serve também como ponto de encontro para reuniões dos participantes dos movimentos sociais ligados à área das deficiências, Conselho Municipal da Pessoa Portadora de Deficiência, dentre outras atividades que não as propriamente relacionadas ao atendimento ambulatorial.

### **3 - Coleta, registro e organização dos dados.**

Os dados foram coletados nas cidades de Jundiaí e outras da região, sendo que as entrevistas eram feitas, em sua grande maioria, nos domicílios dos colaboradores, mesmo os que moravam em outras cidades, pois as mesmas eram próximas, permitindo, assim o fácil acesso da pesquisadora, facilitando novos contatos pessoais necessários. Dois colaboradores preferiram a entrevista na Casa de Apoio, justificando que teriam ali maior privacidade para conversarmos. Na última fase do estudo, participaram pessoas com lesão medular que estavam reunidos na FCD, em que se propuseram a falar de suas experiências, para colaborar no desenvolvimento da pesquisa.

Quanto aos locais da entrevista, um dos aspectos observados por mim era o de garantir que os colaboradores se sentissem à vontade para expressarem seus sentimentos e opiniões a respeito da problemática.

Os colaboradores foram solicitados a participar do estudo e concordaram que as entrevistas fossem gravadas, assinaram o termo de compromisso (modelo anexo) que lhes dava a garantia do sigilo quanto às informações prestadas, ao anonimato, com o uso de pseudônimos, e a omissão dos nomes das cidade ou países onde residiam, ou quaisquer outros detalhes que pudessem identificá-los junto a seus pares.

O termo de consentimento, antes de ser assinado, era lido por eles juntamente com a pesquisadora, a qual deixava bem claro que os dados seriam reservados para serem

utilizados na pesquisa e que após esta poderiam ser devolvidos na forma de fita cassete como foram gravados ou nas transcrições realizadas.

Após explicar-lhes do que se tratava a pesquisa e de sua completa liberdade em participar dela ou não (deixando claro que essa opção não interferiria no relacionamento de amizade ou profissional que mantinha com eles), percebia-se o interesse de cada um em poder colaborar com este trabalho. Quando tentava agendar a entrevista com antecedência para que pudesse comparecer em seus lares numa hora que lhes fosse conveniente, queriam fazê-lo imediatamente, o que nem sempre era possível.

Os dados de observação foram obtidos através das anotações que realizava durante ou logo após a entrevista, e da gravação das mesmas em fita cassete que depois eram transcritas na íntegra.

As anotações consistiam do que eu observava de gestos, expressão facial, entonação de voz e outras manifestações corporais que pudessem me auxiliar na compreensão do que significava para ele aquilo que estava expressando.

O tempo de duração das entrevistas variou entre trinta minutos a uma hora e meia. As mesmas foram ouvidas várias vezes até que fossem fielmente transcritas primeiro manualmente, e depois digitadas no computador de forma que ocupasse somente a margem esquerda da página, reservando a da direita para a codificação aberta, que é o primeiro passo do processo que descrevo na análise dos dados.

Assim que as primeiras categorias foram sendo construídas, tive que voltar várias vezes aos colaboradores para confirmar se aquilo que eu entendi era de fato o que eles estavam querendo dizer. Isso eu fiz através de novas entrevistas gravadas, ou mesmo de perguntas objetivas feitas pessoalmente ou por e-mail. Em todos esses momentos notava o prazer e o interesse que demonstravam em me ajudar nas respostas, porque sabiam que na pesquisa eu queria compreender sua experiência.

O tamanho da amostra foi determinado pela saturação dos dados conforme proposto por GLASER; STRAUSS (1967); STRAUSS; CORBIN (1990); e os grupos amostrais foram assim constituídos:

O primeiro grupo amostral foi composto pelos dados fornecidos pela primeira pessoa colaboradora do estudo, que foi contatado sem nenhum critério específico de escolha. A entrevista foi feita a partir de uma questão norteadora: **como está sendo sua experiência depois do acidente?** Eu deixava o colaborador falar à vontade, somente fazendo pequenas interrupções quando algo do que falava não ficava muito claro, sobre o que exatamente estava querendo dizer.

Gostaria de deixar registrada minha experiência pessoal sobre a primeira entrevista. Ela durou uma hora e meia. Mesmo eu tendo o cuidado de perguntar se a pessoa estava cansada ou se queria parar, ela tinha sempre mais a dizer.

Essa entrevista longa e rica em dados demandou muito tempo e muito esforço para sua codificação. Dessa forma, a "*quantidade*" de informação obtida e a diversidade de temas expressos, nos levaram a considerá-la como um grupo amostral.

O que de certa forma me consolava durante esse período de dificuldades em lidar com os dados, é que isso é relativamente comum entre os pesquisadores iniciantes nessa metodologia. GLASER (1996, p.5) transcreve um desabafo feito por um de seus alunos "*Colher dados é fácil... manuseá-los é que é difícil*".

Na verdade, por ser minha primeira experiência com esse tipo de análise, somente mais tarde é que percebi que me deixei levar pelo aspecto quantitativo dos assuntos que ali foram relacionados. Também tinha outro problema pessoal: eu não conseguia desvencilhar minha análise da pessoa do entrevistado, visto que o conhecia anteriormente. Eu ainda estava me preparando para compreender que essa metodologia estuda a experiência vivenciada pela pessoa em termos de ação-interação.

Esse tipo de dificuldade foi sendo vencida à medida que prosseguia na análise dos novos dados coletados no segundo grupo amostral. Isso porque as reflexões geradas nessa primeira entrevista, e registradas nos "*memos*" apontavam na busca de colaboradores que tivessem experiências sociais mais ativas, característica que eu não observara na vivência

do primeiro entrevistado. O segundo grupo amostral se constituiu de quatro colaboradores. Novamente comecei pela questão geradora: **como está sendo sua experiência depois do acidente?** Porém algumas perguntas mais dirigidas já começaram a ser feitas, tendo sempre o cuidado de não direcionar e nem induzir respostas.

O terceiro grupo amostral foi constituído por dois colaboradores. As entrevistas foram baseadas nos questionamentos emergidos dos esboços das categorias provisórias que já haviam sido construídas. As observações que faziam com base em suas experiências enriqueceram muito a pesquisa naquele momento. Essas entrevistas não foram gravadas, pois as respostas eram registradas na presença dos colaboradores. Num momento posterior foram transcritas e codificadas.

Um novo grupo amostral se fez necessário, sendo realizadas mais três entrevistas individuais gravadas. Nesse caso, as questões eram mais dirigidas, baseadas nas categorias provisórias que vinham sendo construídas, e nos *memos* que ainda não haviam sido respondidos por estas, principalmente quando se tratava do tema *fisioterapia*. Nossa questão era: o tempo de fisioterapia ou o fato de uma pessoa nunca ter freqüentado um serviço de fisioterapia, seja ele representado por uma clínica ou por uma instituição, faz diferença na experiência dessa pessoa?

Assim deliberadamente procurei colaboradores, dos quais, um havia freqüentado um serviço estruturado de reabilitação institucional durante um ano e meio, outro que tivera a oportunidade de comparecer a apenas 4 sessões e outro que nunca estivera em serviço algum, obtendo assim nosso quarto grupo amostral.

Nessa altura, já pudemos esboçar as categorias de forma que ficassem articuladas de tal forma que, explicadas através do Modelo de Paradigma proposto por STRAUSS; CORBIN (1990) explicassem os fenômenos que iam sendo evidenciados.

Desse grupo amostral, um novo dado emergiu: em uma experiência, o lesado medular sentiu-se sem motivos para viver. Daí a necessidade de encontrar alguém mais que tivesse passado pela mesma experiência do desejo da morte diante da experiência de ter se



tornado um lesado medular, isso porque essa categoria precisaria agora ser densificada, melhor definida.

Foi então que procurei por um jovem que havia conhecido há oito ou nove anos atrás, e na época havia consultado algumas pessoas da FCD sobre seu direito à eutanásia. Fizemos várias visitas domiciliares, tentamos levá-lo para a FCD e procurar encaminhamento médico necessário, mas nada o demovia da idéia de que queria morrer. Fizemos tudo o que estava ao nosso alcance para mostrar-lhe outras saídas para a vida, apesar da tetraplegia, mas ele se mantinha irredutível na vontade de morrer. Até que um dia fomos visitá-lo e constatamos que se mudara de cidade sem deixar o novo endereço.

Nessa busca, e mais uma vez me utilizando da rede de informações da FCD, encontrei-o morando numa cidade vizinha para onde me dirigi. Conversamos sobre vários assuntos: a vida, o tempo, a família. Falei também de mim, minha família, meus estudos e meu doutorado, pedi sua permissão para utilizar-me de suas respostas na minha tese e, finalmente, depois de mais de uma hora de conversa, criei a coragem de ser objetiva na pergunta: **Você ainda quer morrer?** Ele respondeu com a mesma naturalidade e com o mesmo tom de voz com o qual vinha mantendo nosso diálogo. Depois da conversa, que não foi gravada, anotei sua resposta dada a esta pergunta específica e todos os dados de relevância teórica para o estudo. Esses dados constituíram meu quinto grupo amostral.

O sexto e último grupo de dados foi obtido numa reunião, em que quatro lesados medulares estavam presentes. Um deles já havia participado do segundo grupo amostral quando fora entrevistado individualmente, porém os outros três não conheciam ainda meu trabalho. Mostrei-lhes o diagrama construído, dando-lhes a liberdade de irem me interrompendo para reforçar ou discordar do que eu havia interpretado como sendo sua trajetória. Novamente novas anotações foram sendo registradas diretamente sobre o mapa, porém os dados só reforçavam aquilo que eu já havia compreendido. Assim demos por saturada a amostra do estudo.

Convém ainda esclarecer que durante esses três anos em que estive entrevistando quatorze colaboradores formais, outras pessoas com lesão medular também colaboraram de forma informal com este estudo. Este grupo foi composto de pessoas que estavam

vivenciando as primeiras semanas após o trauma medular, até pessoas que já estavam paraplégicas /tetraplégicas há vinte e cinco anos. Através do que observava nelas, é que eu ia desenvolvendo minha sensibilidade, fortalecendo ou reformulando a interpretação que vinha fazendo no sentido de compreender como essa trajetória estava sendo construída. Tudo isso era registrado e cuidadosamente guardado. O período da coleta e análise de dados foi de março de 1997 a abril de 2000.

#### 4 - Análise dos dados

Seguindo a metodologia preconizada por STRAUSS; CORBIN (1990), a análise e a coleta de dados foram sendo feitas em conjunto e seguiram os seguintes passos:

##### Codificação aberta

Após várias leituras das transcrições, linha por linha, sentença por sentença, os códigos iam sendo escritos de acordo com cada incidente, com um padrão de codificação que me permitisse localizá-lo nas fases seguintes do processo metodológico. Um pequeno exemplo pode ser expresso aqui:

Trecho da entrevista	Códigos
"O acidente <u>significou uma segunda vida</u> , porque segundo os médico <u>era para eu ter morrido</u> , segundo os médicos, <u>não era para eu sentar...</u> e eu não morri. "	acidente significando uma segunda vida médicos dizendo que era para ter morrido médicos dizendo que não iria sentar não morrendo

##### Categorização

À medida que esses códigos eram comparados entre si, foram sendo agrupados por suas similaridades e diferenças conceituais formando as categorias. Nesse período vivenciei outra dificuldade: eu tinha sempre uma tendência de agrupar o que eu interpretava como idéias ou conceitos do colaborador, por assuntos. Um exemplo forte dessa dificuldade foi quando desenvolvemos os conceitos que se relacionavam aos "problemas" referidos pelos informantes. Contudo, essa é uma dificuldade comum do pesquisador que já trabalha na área que está sendo pesquisada, principalmente se for professor e tiver a tendência de enxergar sempre os assuntos de forma didática. Mas, fazendo as perguntas que me levavam ao significado que aquela idéia tinha para o lesado

medular, fui aprendendo identificar os códigos que continham incidentes de uma mesma natureza ou do mesmo fenômeno segundo seus significados. Isso é que me levaria às idéias desse indivíduo, e é dessa forma que se desenvolve categorias.

Códigos	<u>Categoria</u>
sofrendo aquele "baque" sendo tudo tão rápido pensando que poderia ter morrido não morrendo chegando com vida no hospital ouvindo que teve muita sorte acidente significando uma segunda vida ouvindo que era para ter morrido ouvindo que poderia ter ficado numa situação pior sendo um sobrevivente superando a morte	<u><b>Sofrendo o</b></u>  <u><b>"baque"</b></u>

Nesse sentido, os memorando ou *memos* vinham sendo redigidos com pensamentos, e reflexões que me direcionavam para a construção de categorias, dando-me elementos para a compreensão do processo e do movimento que se desenrolava naquela cena, ou naquele contexto. Eles funcionavam como a colocação de trilhos que iam sustentando os próximos passos a serem seguidos em termos de coleta e análise dos dados.

Assim, as categorias iniciais, por serem provisórias, iam sendo analisadas, comparadas, reorganizadas, agrupadas entre si, e reduzidas num processo de refinamento e ligações que permitiam gerar um tipo de configuração capaz de compreender e explicar o fenômeno a que se referiam.

Passamos à etapa seguinte que GLASER (1978) denomina de codificação teórica, quando as categorias serão reorganizadas. São feitas conexões entre categorias e subcategorias, de forma a realizar agrupamentos, unindo-se categorias que indicam a um mesmo fenômeno.

### Codificação teórica

Na **codificação teórica** o foco está em especificar as categorias a um fenômeno, a partir dos aspectos que dela se sobressaem. À medida que realizava as entrevistas, codificava e categorizava, íamos também procurando elementos que fossem identificando

e desenvolvendo novas categorias, e densificando as já existentes. Dessa forma, asseguramos a representatividade das categorias construídas, alcançando a saturação teórica. Nesse movimento intenso entre pensamento indutivo e dedutivo, vários diagramas foram propostos e à medida que eram construídos e desconstruídos, com base no modelo do paradigma, surgiam as subcategorias, que GLASER; STRAUSS (1967) chamam de propriedades teóricas, componentes e elementos que iam explicando e dando corpo às categorias abrangentes.

### Codificação seletiva

A última etapa da análise dos dados na Teoria Fundamentada nos Dados, denominada por GLASER; STRAUSS (1967) de **codificação seletiva**, foi descoberta a partir de um trabalho intenso dos dados, no sentido de compreender qual era o elo que permeava toda a trajetória da pessoa que adquire uma lesão medular. É a busca do **fenômeno central**, que através do realinhamento das categorias, explicam e compõem a história representativa do que é ter se tornado um paraplégico/tetraplégico.

## IV – RESULTADOS

### 1- Apresentando os fenômenos identificados\*:

A análise comparativa e constante dos dados, segundo os passos da Teoria Fundamentada nos Dados, nos permitiram identificar os significados atribuídos pela pessoa que sofre o impacto de uma lesão traumática da medula espinal, à experiência de ter adquirido uma deficiência física, caracterizada por uma paraplegia ou tetraplegia. Essa experiência não se limita apenas ao período que se segue ao tratamento hospitalar, mas ao seu retorno à vida e ao seu contexto social, em que passa a vivenciar uma nova realidade que se caracteriza por um processo contínuo de acontecimentos e situações desconhecidas com as quais ela vai aprendendo a conviver.

---

\*A apresentação dos resultados, segue um padrão na configuração das letras que estarão dando os títulos aos fenômenos, categorias, subcategorias, componentes e elementos. Esse mesmo padrão é utilizado também nos diagramas e nos quadros.

Para garantir a fluência na leitura do texto optamos por relacionar os quadros em ANEXO.

Alguns termos como fisioterapia, *órtese*, *tutor*, *reabilitação* são descritos aqui na forma como foram referidos pelo colaborador entrevistado, sem que expressem a definição técnica que convencionalmente lhes é atribuída. Por exemplo, ele usa a mesma palavra *fisioterapia* para referir-se a exercícios, instituição, reabilitação, etc.

Tal análise nos permitiu identificar dois fenômenos que acontecem nessa experiência: **SOBREVIVENDO AO ACIDENTE** e **VIVENDO UMA NOVA REALIDADE**.

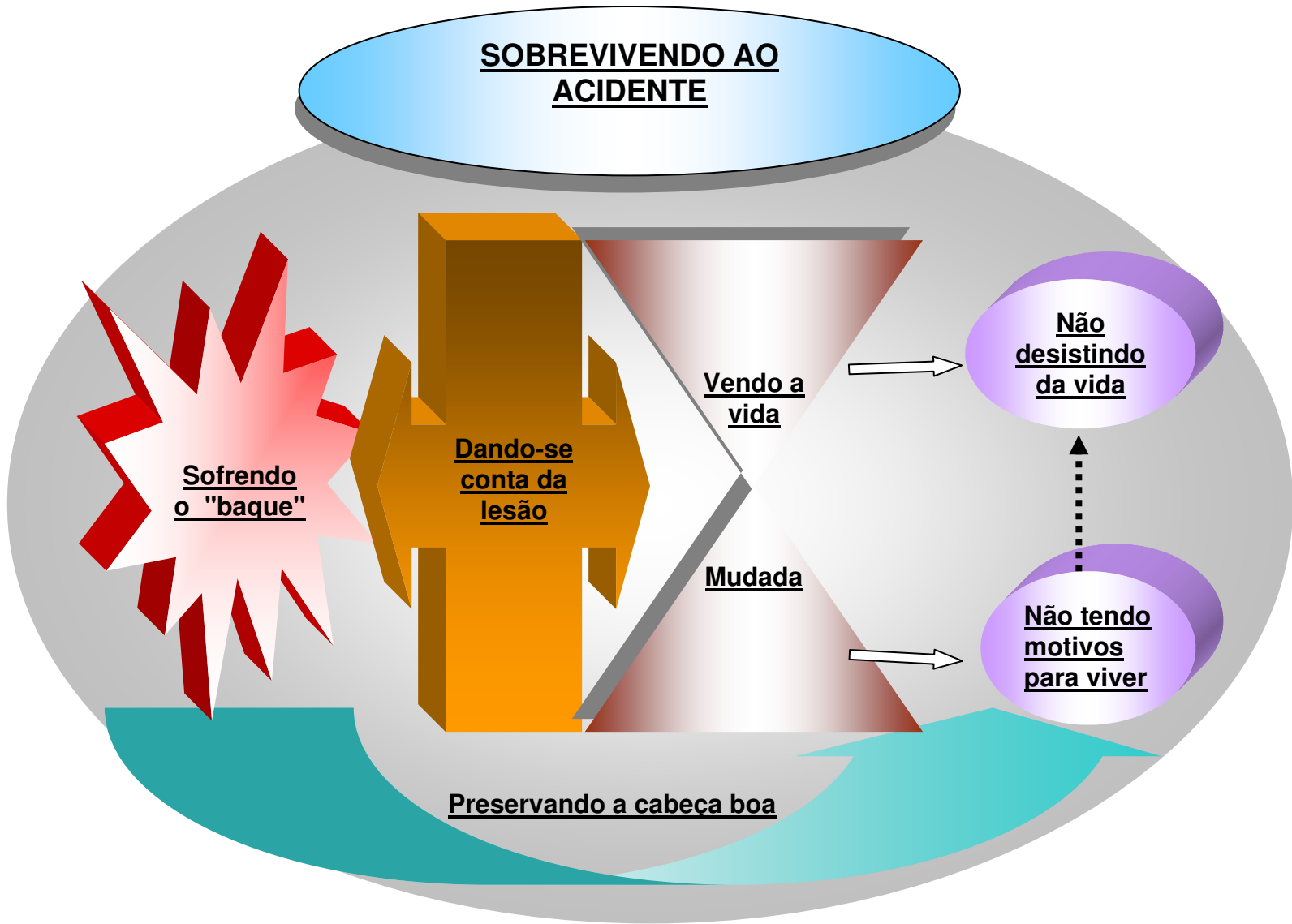
### **1 - SOBREVIVENDO AO ACIDENTE**

É o fenômeno que expressa a etapa inicial da experiência da pessoa que vivência as conseqüências de um trauma físico que resulta na lesão irreversível de medula espinal. Essa fase é enleada pelos sentimentos de perplexidade diante do imprevisto que resulta na mudança de rumo que sua vida passa a tomar, em decorrência da deficiência que adquire.

Sofrer o acidente e adquirir a lesão medular que o torna incapacitado para andar, ou para fazer determinadas coisas que fazia sozinho, representa uma ruptura não apenas em seu estilo de vida, mas em sua própria identidade.

**SOBREVIVENDO AO ACIDENTE** significa mais do que superar a morte. Representa o movimento de valorização da sua capacidade reflexiva e de retomada de motivação para viver, encontrando outro sentido para a vida, mesmo que em princípio, tenha sucumbido ao desânimo e à imobilidade. Retrata assim, o movimento inicial do esforço que ele faz em sobre viver, tendo no entanto, muitos sentimentos e percepções adquiridos nessa fase que vão permear toda sua trajetória (Diagrama 1).

Diagrama 1 - FENÔMENO 1 - SOBREVIVENDO AO ACIDENTE



### 1.1 - Sofrendo o "baque"

**Sofrendo o "baque"** traduz a vivência do evento inesperado do trauma físico e a percepção imediata da superação da morte, levando o lesado medular a considerar-se um sobrevivente da situação de risco de vida pela qual passou.

*"Eu estava me preparando para sair do trabalho, tinha minha rotina... de repente acontece o negócio... então vem aquele "baque."  
(Nicolau)*

Este evento não diz respeito apenas à percepção da agressão física momentânea a que seu corpo foi exposto, mas, se expande na percepção de que o acidente que sofreu, tem conseqüências graves, que em algumas situações, poderia ter sido ainda mais grave ou ser fatal.

*"[o médico] Disse também que eu tive muita sorte porque poderia ter ficado numa situação muito pior." (Wanderley)*

E, percebendo que foi vítima de um acidente de qualquer natureza, passa a atribuir significados para esse evento súbito, em que, simbolicamente, sobreviver significa ganhar a oportunidade de ter mais uma, ou outra, vida.

*"O acidente significou uma segunda vida, porque segundo os médicos era para eu ter morrido." (Paulo)*

*"... eu era um sobrevivente e isso para mim já era um ganho... você não pensa em mais nada e supera a morte." (Moisés)*

### 1.2 - Dando-se conta da lesão

Ter sofrido o acidente e estar hospitalizado, leva o lesado medular a tomar ciência da situação que está vivendo e, principalmente, das conseqüências provocadas pelo acidente, e suas implicações.

**Dando-se conta da lesão** indica o despertar do lesado medular para a sua situação, desencadeado pela percepção de que algumas funções ou sensações em seu corpo estão diferentes. Assim, passa a dar-se conta de que o acidente que sofreu provocou uma lesão

na medula e o que isso significa. Esse processo, de tomada de ciência sobre a lesão é constituído, a princípio, pela percepção de manifestações de seu corpo e por outros elementos desse contexto a partir de interações com profissionais que lhe prestam assistência, familiares e amigos que lhe passam suas impressões.

Nesse sentido, vai **percebendo que algo sério tinha acontecido**, o que representa parte do contexto dessa experiência em que a pessoa, de início, não percebendo a situação, em que se encontra, não compreende ainda por que perdeu algumas funções do corpo, tendo como foco principal a impossibilidade de movimentar as pernas. Há nessas percepções sinais que evidenciam que algo sério aconteceu com ele, dificultando ou impedindo o movimento de suas pernas.

*"No comecinho eu não tinha noção..., o que tinha acontecido..."  
(Cassiano)*

*"Percebi que alguma coisa séria tinha acontecido comigo porque não movia minhas pernas." (Samuel)*

A sensação de insensibilidade nas pernas o coloca desconfiando de algo diferente, quando percebe que elas não obedecem mais ao seu comando e não consegue senti-las, como sente ainda outras partes de seu corpo.

*" Eu quis levantar para ir até o banheiro e aí eu percebi que minha perna não me ajudou descer meu corpo, foi quando eu notei que tinha alguma coisa diferente." (Samuel)*

Frente a essa percepção ele vai buscando explicações ou justificativas para as "coisas" que estava sentindo e percebendo, assim, fica imaginando a causa da situação, o que pode trazer-lhe respostas que, de certa forma, lhe sejam suficientes naquele momento.

*"... mas aí eu pensei que era por causa da raqui, a injeção que eu havia tomado." (Samuel)*

As justificativas que ele elabora em nível mental, dessa experiência, levam-no a interpretar que essa situação de impossibilidade de movimentação de suas pernas e outras disfunções que percebe, a princípio, em seu corpo, são passageiras ou transitórias, que se resolverão assim que a causa imaginada cessar.



*“Eu não estava sentindo as pernas, mas eu acreditava que aquilo fosse coisa passageira, né?” (Marcelo)*

Como consequência de seu desconhecimento sobre o que está identificando em si, ele vai ficando na expectativa de que alguém, profissional ou outra pessoa, lhe dê explicações sobre o que aconteceu com ele.

*“Na UTI eu fiquei na expectativa. Não sabia o porquê, ninguém me falava nada, entendeu?” (Cassiano)*

A partir de informações profissionais ou de seus familiares, o lesado medular vai **Compreendendo sua situação real**, o que retrata a tomada de conhecimento sobre sua verdadeira situação. As sensações de perda de movimento e outros aspectos que o levaram anteriormente, a suspeitar que algo sério havia ocorrido, transformam-se no conhecimento da dura realidade contida nos diagnósticos que lhe são transmitidos, delineando sua nova condição, trazendo com isso um gama de sentimentos e novas indagações.

Assim, sendo informado de que não vai mais andar, revela uma situação marcada por esclarecimentos precisos ou reticentes, de profissionais que o assistem. Essas informações são dadas de forma protocolar, quando o profissional informa o diagnóstico a que se chegou mediante o quadro apresentado pelo paciente.

*“ ... o neurologista que me atendeu no hospital logo após a queda falou que eu nunca mais ia andar... Ele foi incisivo quando falou tudo isso para mim enquanto eu ainda estava internado. A princípio ele falou que nem sentar eu iria poder.” (Everton)*

O lesado medular, diante dessa informação, busca, junto aos profissionais, conhecer a verdade sobre sua situação atual,

*“ Eu não queria que ele mentisse para mim, de maneira alguma, ... qual era a minha situação.” (Wanderley)*

implicando em conhecer também suas possibilidades futuras.

*“Aí... eu perguntei para ele, e aí ele falou: olha, infelizmente não tem volta.” (Marcelo)*

Essas informações acerca de sua condição, nem sempre incluem, em princípio, os demais efeitos fisiológicos como o descontrole esfinteriano para as eliminações intestinais e vesicais.

*"... mas também não me passou o lado que eu não ia mais evacuar, urinar..." (Samuel)*

A situação lhe é apresentada focalizando suas perdas e limitações, tanto atuais quanto futuras, vistas sempre pelo lado do que não vai mais poder fazer, e no que isso vai representar em sua vida dali para frente.

*"O médico logo me deu a notícia que eu tinha ficado paraplégico mesmo e... que eu nunca mais ia andar." ( Amadeu)*

*"... porque de agora para frente você vai sofrer muito." (Wanderley)*

As informações recebidas dão como definitivo seu diagnóstico, porém, nesse momento, o lesado medular não tem clareza da forma como tudo isso vai repercutir em seu corpo, em sua vida, ou ainda, está incapaz de avaliar ou fazer idéia da extensão total da sua limitação. Isso tudo o faz sentir-se vivendo um período de frustração que significa o sentimento gerado pelo fato de ter se enganado na expectativa de transitoriedade da situação. Ele começa a encarar a realidade tangível do que significa não mais poder andar, e todos os desdobramentos que essa situação implica para ele, ao perceber que a lesão que o acometeu é irreversível.

*"Depois do acidente houve um período de... [longo silêncio]... frustração." (Everton)*

Esse período é caracterizado pela percepção de sentimentos de angústia, tristeza, amargura e revolta que podem levá-lo a manifestações de agressividade.

*"Me senti angustiado... muito triste, foi uma amargura muito grande no meu coração que eu senti naquele momento... fiquei traumatizado um bom tempo ao ponto de me revoltar..." (Samuel)*

*"No começo eu fiquei... assim meio revoltado e estúpido." (Marcelo)*

Esses sentimentos se revelam no grande conflito interior pelo qual está passando, quando verbaliza sua grande questão: *por que comigo?* Assim se vê buscando a razão, do que está acontecendo, que retrata o exercício mental que faz, procurando explicações do

porquê foi vítima da lesão medular e precisa passar por essa experiência. Representa, ao mesmo tempo, um movimento no sentido de compreender a razão de ser agora incapacitado de andar, e a busca de significado para dar sentido ao sofrimento pelo qual está passando.

*" Eu me perguntava muito por que tinha acontecido aquilo comigo. Porque era eu... Ficava sempre batendo naquela tecla... " (Cassiano)*

Levanta alguns questionamentos sobre essas razões, como a possibilidade de não ter dado atenção aos conselhos do pai, em que se vê "*culpando-se do ocorrido*" assumindo, assim, a responsabilidade do acidente que causou a lesão.

*" Mas no mesmo momento vinha na minha consciência, na minha mente que eu mesmo procurei isso porque não dava atenção para as coisas que meu pai falava comigo. Eu acho que isso foi culpa minha.... "[choro]. (Amadeu)*

*"Também tinha a minha mãe me acusando o tempo todo por ter mergulhado naquele local."(Claudinei)*

ou ainda, "*não se sentindo culpado*" uma vez que não se considera ser o causador do acidente, mas uma vítima dele.

*"... e também não me condeno porque estava trabalhando, ... eu estava lutando por um futuro melhor." (Wanderley)*

Então, não encontrando explicações concretas, busca nas dimensões transcendentais a explicação para sua situação, "*perguntando a Deus*", o porquê ter acontecido com ele.

*"Às vezes eu falava para Deus: por que isso aconteceu comigo?" (Amadeu)*

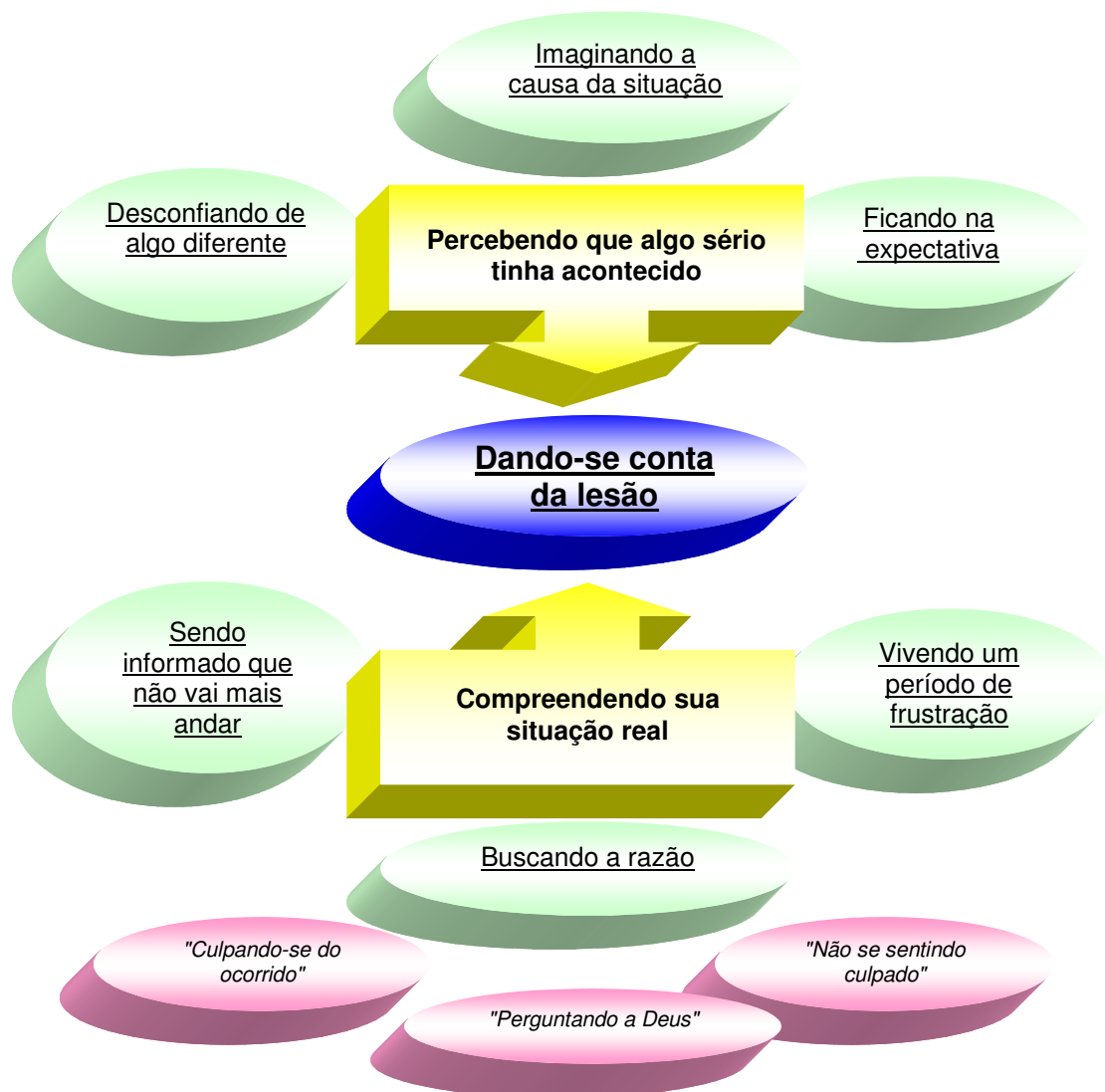


DIAGRAMA 2 - Categoria: **Dando-se conta da lesão**, subcategorias, **Percebendo que algo sério tinha acontecido** e **Compreendendo sua situação real**, componentes e elementos.

### 1.3 - **Preservando a cabeça boa**

A ocorrência do acidente que provocou a lesão medular, nem sempre deixa a pessoa inconsciente e, portanto, alheia ao contexto em que está inserida, seja no momento do acidente, ou nos momentos em que se seguem a ele.

**Preservando a cabeça boa**, significa a constatação do lesado medular de que o acidente que sofreu não provocou seqüelas em sua capacidade de pensar, raciocinar,

refletir e, através da preservação de suas capacidades mentais, ele ainda mantém domínio de posse sobre seu corpo e sua vida, no momento atual e futuro.

**Permanecendo lúcido**, é a maneira como ele define a sua percepção de não ter sofrido nenhum trauma na cabeça que o impedisse de manter-se consciente do que estava acontecendo no tempo que se segue ao acidente.

*"Eu sabia que não tinha machucado a cabeça também, porque sentia um gosto ruim na boca, falta de ar... e estava vendo e ouvindo tudo o que estava acontecendo comigo." (Everton)*

Isso significa que foram preservadas suas capacidades de manter-se alerta, de observação, e de controle do que se passa ao seu redor.

*"Quando caí fiquei consciente o tempo todo, inclusive orientando o pessoal como é que tinham que me carregar." (Everton)*

*"Desde o início do acidente eu comecei a tomar atitudes." (Wanderley)*

Desta forma, permanecer acordado e não ter sofrido danos em sua cabeça, significa fundamentalmente a lucidez para dominar a situação, seja ela imediata ao acidente, ou a longo prazo no decorrer de sua vivência como lesado medular. Assim, ele percebe-se **Dominando a situação**, que retrata o movimento de descobertas e construção de significados de que foi preservada sua capacidade de pensar e refletir, e que, portanto, o habilita a atingir metas futuras estabelecidas por ele, dando-lhe a crença de que é capaz de manter o controle de sua vida.

*"A minha cabeça, Graças a Deus é muito boa." (Nicolau)*

*"... e agradecer [a Deus] pela cabeça que ficou preservada." (Cassiano)*

*"Eu acho que essa consciência (conhecimento) de não ter lesado alguma coisa dentro da minha caixa craniana e por eu ter isso dentro da minha percepção, isso me faz dominar muito bem a situação e com isso eu me sinto bem." (Wanderley)*

*"Minha cabeça está funcionando e eu penso em alguma coisa." (Paulo)*



Diagrama 3: Categoria - **Preservando a cabeça boa**, subcategorias: **Permanecendo lúcido** e **Dominando a situação**.

#### 1. 4 - Vendo a vida mudada

**Vendo a vida mudada** é o contexto que se cria diante dessa nova situação e que o mobiliza a refletir sobre como era sua vida antes do acidente e de como ela se apresenta agora, face a sua condição mais expressiva de não poder andar.

Diante da impossibilidade de andar, o lesado medular se vê **Fazendo balanço das perdas** que sofreu a partir do acidente, em que o principal elemento reside naquelas ações que podia executar e que dependiam da capacidade de controlar os movimentos de suas pernas,

*"Eu gostava muito de andar." (Marcelo)*

*" ... eu trabalhava e parei de trabalhar devido o acidente..."  
(Wanderley)*

*"Antes do acidente eu saía com meu filho nas costas para brincar..."  
(Cassiano)*

e que culmina com a perda de liberdade, simbolizada pela impossibilidade de ir e vir conforme seu desejo.

*"Eu tinha liberdade de sair sozinho... eu, por exemplo, sempre fui muito independente." (Nicolau)*

*“ Do que não consigo mais... o que tem maior significado é a liberdade que eu tinha.” (Cassiano)*

A perda da capacidade de andar significa a impossibilidade de manter suas atividades físicas, lazer e trabalho, que o levam a perceber-se **Tendo tudo cortado**. Assim, o lesado medular passa a vivenciar um contexto de privação das atividades que exercia e da liberdade de que antes dispunha.

*“ A minha experiência, eu diria assim... que mudou a minha vida...” (Wanderley)*

*"Depois do acidente cortou tudo... e o que mudou na minha vida foi que eu tive que parar de andar, jogar bola e fazer o que tinha que fazer..." (Cassiano)*

Frente ao golpe que sofreu, marcado pela constatação de sua condição, o lesado medular se vê vivendo a possibilidade de uma incapacidade definitiva de realizações, que o priva de ter perspectivas de alegria, sentindo-se sem valor, inferior e inútil não apenas para si mesmo, mas para o outro. Diante disso já não se reconhece, definindo-se como **Não sendo mais a mesma pessoa**. Este aspecto compõe o cenário dessa experiência que o imobiliza em suas estratégias de ação e interação em seu novo contexto de vida em que, muitas vezes, tais sentimentos o levam a considerar que sua vida perdeu o sentido.

*" ... que a gente sabe não vai ser mais a mesma pessoa, quer dizer, fazer as mesmas coisas..., eu acho que em termos de estar bem com você, nessa parte aí, não é mais a mesma pessoa." (Nicolau)*

*" ... porque eu tinha em mente que , que eu seria uma pessoa que não tinha muito valor, que não tinha mais no que ser útil para a sociedade e para mim mesmo." (Samuel)*

Nesse sentido, uma nova forma de enxergar a vida mudada e a si mesmo o leva a perceber-se **Tendo o corpo dividido**. É como o lesado medular se vê, em sua nova identidade, tomando como elementos para a construção dessa imagem corporal fragmentada, separada em parte de baixo e parte de cima, as sensações e utilidades que passa a *re* conhecer nas partes de seu corpo. Nesse sentido, braços, tronco e pernas assumem novo papel e novas funções.

Não se vendo por inteiro diz respeito à dificuldade que o lesado medular tem, de perceber suas pernas como parte integrante de seu corpo, uma vez que estas, insensíveis e inoperantes, não são mais percebidas como úteis. Isso evidencia o valor que a parte de cima: cabeça, tronco e braços passa a ter, como o que restou de seu corpo, e que agora o representa.

*" ... de repente na cadeira de rodas, você não se vê por inteiro, você só se vê da cintura para cima onde você tem mais aparência do seu corpo." (Samuel)*

*"... mas é dividido, dividiu. É o seguinte, daqui para baixo é fria, funciona trinta por cento, setenta por cento não funciona mais." (Oswaldo)*

No entanto, mesmo que insensíveis e inoperantes, o lesado medular reconhece-se tendo pernas ainda, traduzindo, assim, seu conflito, gerado pelo sentimento de que, mesmo não cumprindo a função prioritária de andar, as suas pernas representam um elemento importante na integralidade estética de seu corpo e sua saúde, sendo elas instrumentos básicos a serem considerados em sua meta de ficar em pé. Nesse sentido, assenta na necessidade de reincorporá-las não só ao seu corpo, mas nos cuidados com sua saúde.

*"Eu divido meu corpo em duas partes, a de baixo da cintura e a de cima. Eu acho difícil juntar o Cassiano inteiro..... , mas também não tiraria minha parte debaixo, porque esteticamente ajuda, mas o sentido que você tinha da cintura para baixo já não tem mais." (Cassiano)*

*" ... me senti aliviado quando vi que elas [pernas] ainda estavam ali." (Moisés)*

*" ...mas a maneira como eu vejo [a parte de baixo] é na esperança de que um dia vou conseguir uma muleta para ficar em pé. Eu olho que eu preciso cuidar, que eu tenho que manter meus órgãos por inteiro para que haja possibilidade de atingir esse sonho..." (Samuel)*





Diagrama 4 - Categoria: **Vendo a vida mudada**, subcategorias: **Fazendo balanço das perdas**, **Tendo tudo cortado**, **Não sendo mais a mesma pessoa**, **Tendo o corpo dividido** e componentes.

### 1.5 - **Não tendo motivos para viver**

**Não tendo motivos para viver** expressa a reação do lesado medular diante das constatações que vai fazendo sobre sua situação, impossibilidades e limitações que a lesão lhe acarretou. Significa ver-se impossibilitado de sentir-se pleno como pessoa. Essa percepção foi sendo construída a partir de sua interpretação dos elementos de seu contexto, em que se sente impedido de realizar qualquer coisa, desnudado na sua própria essência de se perpetuar como ser humano através da paternidade, e ainda temer o fato de que poderia vir a ser considerado, ou perceber-se um peso, ou estorvo na vida das pessoas que estão mais próximas dele. Essa é a forma como se enxerga naquele momento.

*"(...) já não existia [motivo para ficar vivo] porque já estava impossibilitado de ter filhos... trabalhar... não teria condições de fazer outras coisas, então aquilo me chocava..." (Samuel)*

Quando não encontra sentido para continuar existindo, vivencia um estado de imobilismo para a vida, apatia, indiferença e desinteresse a tudo que o cerca, deixando-se levar pelos acontecimentos, que pode até ser traduzido por um desejo de morrer.

*“ A gente prefere morrer quando vai vendo na expressão da cara das pessoas que você está sendo um estorvo... também eu não conseguia fazer tudo o que eu fazia antes, e fazer “ pela metade” não me interessava, era ou tudo ou nada, entende? Se você não pode fazer tudo, a vida não interessa mais, não tem graça ... agora eu vivo assim: não faço força para morrer, mas também não faço esforço nenhum para viver.” (Cassiano)*

### **1.6 - Não desistindo da vida**

No entanto, em sua trajetória, o lesado medular consegue superar sua imobilidade para a vida e, apesar do sofrimento e da frustração de ver-se e sentir-se incapacitado para as atividades que valorizava, passa a atribuir um novo sentido à sua experiência e encontra razão para continuar vivo.

**Não desistindo da vida** significa abrir-se para uma vida possível, através do reconhecimento que tem de lançar o olhar para além de si mesmo.

*“... porque me restava ainda uma vida...” (Samuel)*

*“ A gente olha para o umbigo, mas o mundo lá fora continua...”  
(Cassiano)*

Assim, no curso de sua experiência, o sentido de encontrar razão para viver, não desistindo e se mobilizando para a vida, vai sendo dado através das interações que estabelece com pessoas, lembranças e objetos que o cercam, reagindo às incertezas com a busca de conhecimentos para poder explicar para si e para os outros o que lhe aconteceu. O conhecimento sobre sua situação atual e possibilidades futuras, é o que lhe proporciona abertura para novas perspectivas.

Nesse sentido, **Encontrando razão para viver**, significa identificar em seu contexto elementos gerados a partir da interação com família e com ambientes externos que o mobilizam a dar sentido a sua experiência e ao seu novo modo de viver, sendo uma

pessoa acometida de lesão medular. Assim, considerando-se útil, significa ver-se como responsável, único e insubstituível na vida daquela(s) pessoa(s) a quem ama ou para quem vive, o que faz com que ele encontre forças e vontade de continuar vivendo;

*"Eu pensei que poderia ter morrido. O que me deu forças para não morrer foi a família, o filho... a vontade de viver..." (Cassiano).*

de igual modo, à medida que continua interagindo com o entorno, vai percebendo-se não sendo o único diferente, visto que começa a comparar sua situação de limitação física com outras pessoas que enfrentam situações similares, que segundo sua avaliação, possuem graus de deficiência maiores ou menores que os seus. Essa constatação de possibilidades, como voltar a ser alegre e útil, apesar de suas limitações, lhe dá também a oportunidade de enxergar que mesmo assim é possível viver apesar das limitações físicas.

*"... quando eu vi pessoas com quadro pior do que o meu, então eu vi que ainda havia possibilidades de eu talvez me tornar alegre como uma daquelas pessoas... e aquilo ali me deu uma visão de vida, mesmo achando que eu ia viver dessa maneira..." (Samuel)*

*" A partir do momento que passei a vê-lo (Frank Willians) no Grande Prêmio, sempre junto e na cadeira eu vi que aquilo era um exemplo. Aí eu vi que a vida não acabou aí." (Everton)*

Tendo vontade de viver significa desejar e dar continuidade para uma vida que não acabou ali, e se constitui de uma decisão de não desistir, baseada na valorização de sua vida, e do que percebe significar para o outro, mesmo estando ela agora modificada. As razões pessoais que o impulsionam para a vida, vão também ganhando forças à medida que considera essa vida como um ganho pois, a partir de agora, tem que ser administrado de forma diferente, sem contudo perder a esperança de que essa situação possa um dia ser revertida.

*"Eu pensava assim: pelo menos se ficar vivo já é alguma coisa." (Everton)*

*"O que dá vontade de enfrentar esses problemas é a vontade de viver mesmo... e uma coisa que eu tenho até hoje: a esperança de voltar a andar..." (Cassiano)*

A partir daí, **Buscando saber mais** é o movimento que o lesado medular tem de inicialmente querer saber com detalhes e precisão qual foi a lesão que ele sofreu, suas conseqüências, e todos os outros elementos que vão fazer parte do seu contexto de vida, ou com os quais vai ter que conviver dali para frente.

Buscando informação é a ação que o leva a questionar, pesquisar e adquirir conhecimento sobre o assunto até então desconhecido,

*"Queria saber o que estava acontecendo comigo. Eu queria saber um pouco mais a respeito." (Everton)*

que envolve também palavras estranhas ao seu vocabulário diário,

*"... A partir daí comecei a tirar todas as dúvidas a respeito da coluna e a saber coisas que eu não sabia antes". (Everton)*

prestar atenção nas explicações que ele vem recebendo de profissionais ou de outros deficientes,

*"Depois que comecei a conversar como os médicos, comecei a entender perfeitamente o que estava acontecendo." (Everton)*

e interesse pessoal em aprofundar ou ampliar tais informações, utilizando-se de outros recursos como a literatura e os meios de comunicação.

*"... Mas também não me explicaram o porquê da situação. Aí comecei a pedir livros emprestados, e ler a respeito ou a ver algum programa de televisão..." (Wanderley)*

Aplicando conhecimentos significa apropriar-se de um novo saber a respeito de seu próprio corpo. O conteúdo desse conhecimento pode ter nuances diferentes, contudo sempre vai representar uma ferramenta construída por ele mesmo, com base no que lê, vê e ouve, relacionando esse conhecimento com os que tem de seu próprio corpo, construindo os elementos de definição para si de como um corpo com lesão medular funciona.

*"...e ligando como minha situação e fui verificando quais seriam minhas conseqüências." (Wanderley)*

É a partir dessa apreensão do conhecimento que vai tendo a possibilidade de aplicá-lo na administração do próprio corpo, e utilizá-lo como uma nova perspectiva que se abre em sua vida. Nesse sentido, o conhecimento, além de dar base para elaboração de identificação de situações e a busca de soluções e alternativas para elas, significa uma fenda por onde vislumbra que é possível dar continuidade à vida que não perdeu, e, ao mesmo tempo, vai capacitando-o ou fortalecendo-o para lidar com suas necessidades.

*" A partir do conhecimento daquilo que acontece com o corpo da gente, a gente passa a administrar melhor. A gente sabe as limitações que se impõe, sabe a maneira como pode agir. E, principalmente, abre uma nova perspectiva para a gente." (Everton)*

*"O conhecimento me ajuda a lidar e a prever o problema." (Cassiano)*

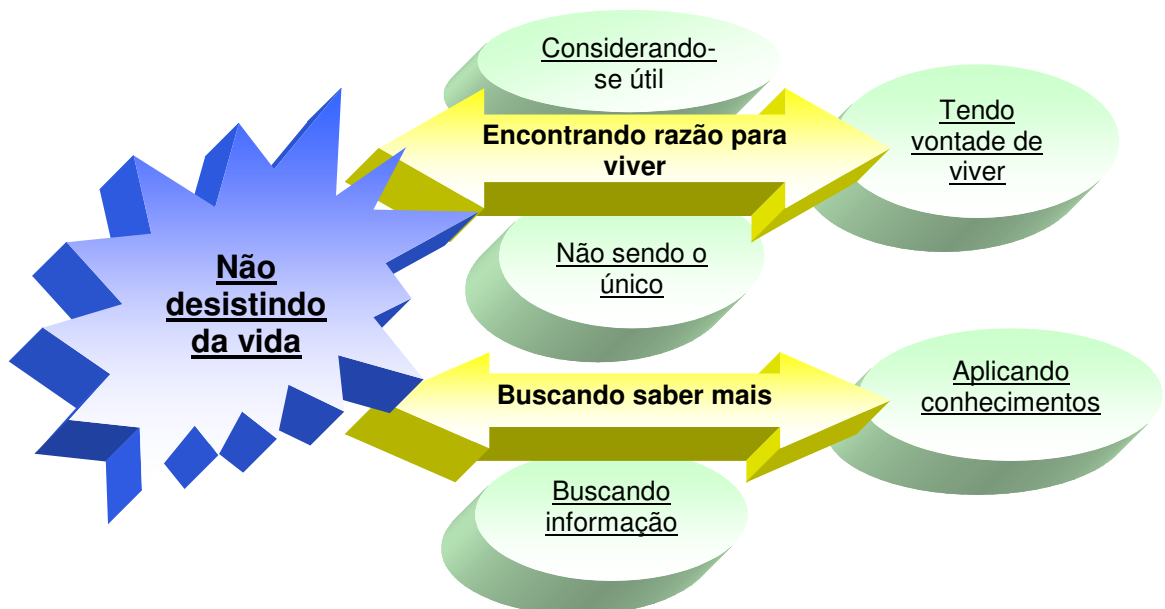


Diagrama 5 - Categoria: **Não desistindo da vida**, subcategorias: **Encontrando razão para viver**, **Buscando saber mais**, e componentes.

## **2 - VIVENDO UMA NOVA REALIDADE**

**VIVENDO UMA NOVA REALIDADE** explica como o indivíduo com lesão medular percebe a realidade que se apresenta a ele, tendo que *con* viver com as limitações e dependências impostas pela lesão, nas mais diversas dimensões de sua vida, e as conseqüências e desdobramentos que elas trazem para a pessoa com lesão medular.

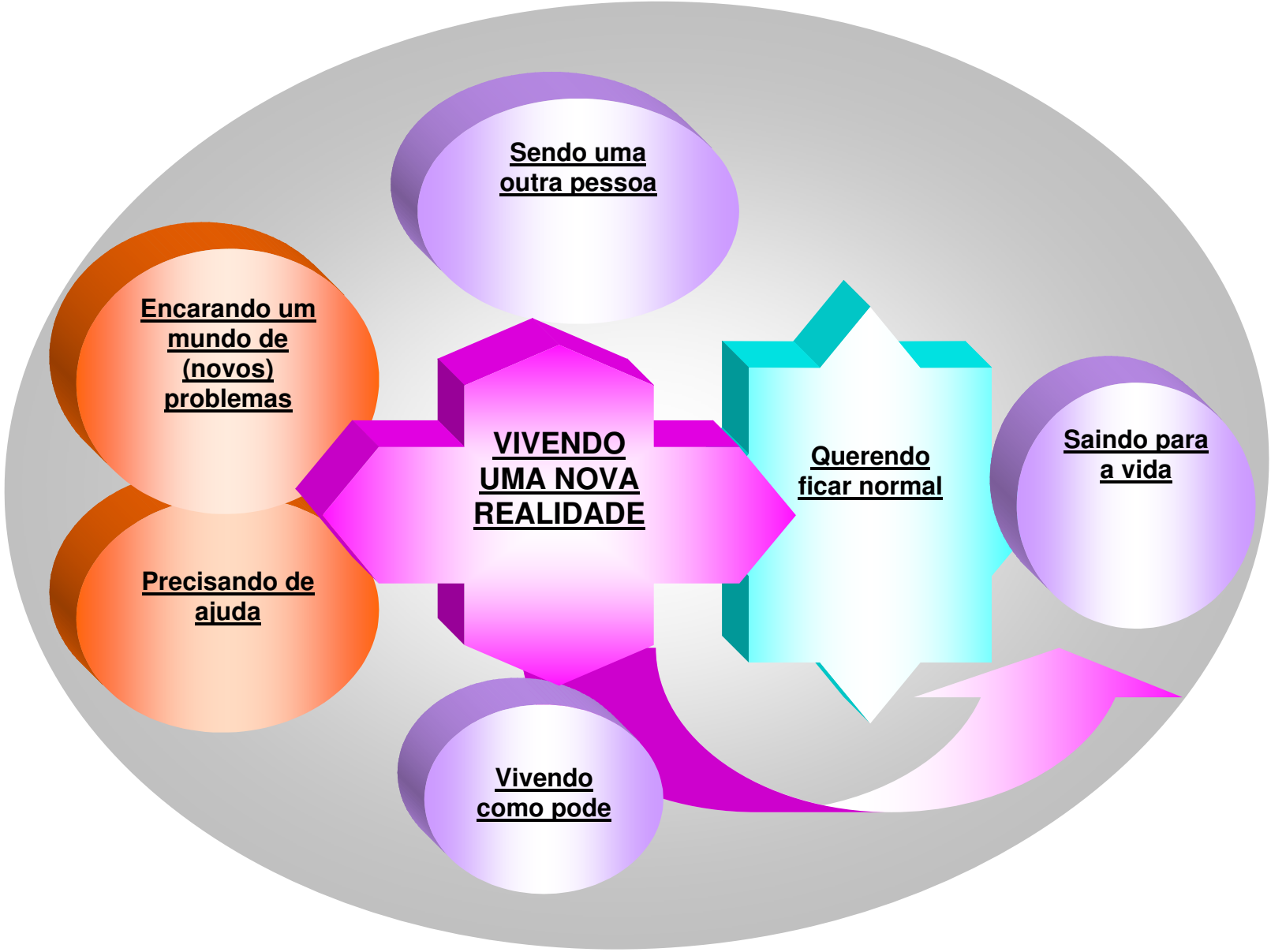
O novo contexto em que se vê inserido, obriga-o a reconhecer suas deficiências e elaborar estratégias que vão permitir-lhe adaptar-se ao seu novo modo de vida.

Ele busca resgatar a condição de normalidade a partir do que lhe parece mais expressivo: a capacidade de voltar a andar e de fazer tudo o que podia fazer, e na forma como fazia antes, sem necessitar da ajuda de outros.

Dessa forma, o lesado medular vai compreendendo que deve e pode encontrar novas formas de andar, fazer e *ser normal* e, à medida que vai construindo sua nova identidade, vai também inserindo-se na sociedade a partir da valoração de novos potenciais e recursos internos de que dispõe (Diagrama 6).

Esse fenômeno compreende as seguintes categorias: **Encarando num mundo de (novos) problemas**, **Precisando de ajuda** , **Querendo ficar normal**, **Vivendo como pode**, **Sendo uma outra pessoa** e **Saindo para a vida**.

Diagrama -6- FENÔMENO: 2 – VIVENDO UMA NOVA REALIDADE



## 2.1 - Encarando um mundo de (novos) problemas

Encarando um mundo de (novos) problemas é o contexto em que o lesado medular se vê inserido cujos contornos vão sendo desenhados, principalmente, pela impossibilidade de andar e pelas suas condições físicas, que acarretam limitações em suas atividades nas mais diversas dimensões de sua vida. As disfunções morfofisiológicas que se expressam, além de sua incapacidade de andar, provocam dificuldades em lidar com seu corpo. Essas manifestações implicam em uma aprendizagem de novas habilidades e adequação de suas atividades diárias à sua nova condição de vida e saúde.

Concomitantemente, outras questões originárias, no conjunto de interações do seu contexto, são vivenciadas pelo lesado medular as quais ele define como problemas no ambiente familiar e como problemas financeiros. A partir da identificação dessa situação, o lesado medular empreende o movimento de estabelecer estratégias para o enfrentamento e solução desses problemas.

**Tendo limitações** representa vivenciar um corpo diferente, que não se locomove sozinho, e que precisa de alguns cuidados especiais. Retrata a condição de restrição de atividades percebidas pelo lesado medular.

Assim, tendo problema de locomoção é como o lesado medular se percebe, expressivamente em sua impossibilidade de utilizar-se de suas pernas. Em muitos ambientes, o uso de aparelhos, seja cadeira de rodas ou de órtese, não permitem que ele se sinta livre para transitar sem que se depare com obstáculos, e isso ocorre dentro de sua própria casa, onde se vê impedido de alcançar objetos, ou fazer qualquer atividade. O mesmo fato acontece ao freqüentar locais públicos. Sente-se, portanto, em desvantagem em relação aos outros, não apenas por não poder utilizar-se de suas pernas, mas também, porque qualquer espaço que freqüenta não está adaptado para lhe proporcionar a condição de liberdade e independência .

*"Eu tive dificuldade para ficar na cadeira... Por exemplo, vou pegar uma faca que está no armário... lavar as mãos na pia..." (Marcelo)*



*"A desvantagem que a gente tem aí fora é por causa das barreiras arquitetônicas que a gente encontra, [...] o deficiente encontra essas barreiras arquitetônicas porque nada é adaptado para ele. Você vai até um determinado ponto, daí tem uma escada e não tem como fazer mais, agora dependo dos outros." (Nicolau)*

Tendo problemas físicos é como o lesado medular expressa a constatação de sua impossibilidade ou dificuldade de controlar funções fisiológicas como evacuação, micção, sensibilidade tátil e dolorosa e mesmo a de exercer sua atividade sexual. Esses problemas representam mais uma limitação em sua vida, significando, fundamentalmente, a perda de domínio sobre seu corpo, naquilo que ele considera ser básico e essencial.

*"Perdendo o controle sobre intestino e bexiga"* : é a experiência vivenciada pelo lesado medular, gerada a partir das dificuldades de controle, em especial, de suas funções básicas de evacuação e micção, que levam a interpretar esses problemas como elementos agravantes em suas limitações, atribuindo-lhes o significado de contribuir para aumentar sua percepção de ser deficiente.

*"Agora... a gente se sente mais deficiente... são algumas necessidades primordiais, como no meu caso, as funções fisiológicas." (Nicolau)*

*"Quando eu evacuava e sentia aquele odor eu chorava. Para mim aquilo era o cúmulo... eu me sentia um ninguém, como uma pessoa que não tinha domínio por si próprio... achava como uma criança, né?..." (Samuel)*

Essas disfunções podem manifestar-se tanto em forma de retenção - quando se acha incapaz de evacuar e urinar sem a intervenção de procedimentos específicos, quanto na perda involuntária (incontinência) de fezes e/ou urina, levando-o a sentir-se dependente, humilhado, incomodado e limitado.

*"E... tem o problema do intestino meu que é preso, que a pessoa tem que saber colocar o minilax ou o supositório senão eu não consigo fazer. Daí vem a dificuldade de depender dessa pessoa." (Paulo)*

*"Isso incomoda muito. Isso limita. Você precisa se programar." (Nicolau)*

A identificação desses problemas conduz o lesado medular a engajar-se, no aprendizado, planejamento e no estabelecimento de rotinas diárias. O uso de determinados artefatos como fraldas, sondas uretrais, etc. acrescidos da necessidade de desenvolver habilidades e destreza manual para utilizar-se desses recursos, mudar hábitos alimentares, adequar as atividades diárias, assumir compromissos em função da hora de funcionamento do intestino e manter-se alerta quanto a possíveis vazamentos de urina, faz com que ele desenvolva uma atitude de monitoramento constante sobre seu corpo.

*"O intestino ... a gente acaba educando ele para funcionar na hora do banho. ... Mas a bexiga é muito complicado. Você tenta diminuir o líquido, mas eu não faço isso porque o líquido é uma coisa que me faz falta. Tem que saber conviver com isso aí. Eu uso uripen, mas é uma coisa que atrapalha a transferência." (Nicolau)*

"Tendo espasticidade" é outro elemento presente na experiência do lesado medular, interpretado por ele como um problema, quando este fato assume o significado de mais um fator limitante em sua vida, muitas vezes atrapalhando-o para vestir-se ou utilizar-se da órtese. No entanto, esse mesmo elemento, assume um significado de manutenção de vida de suas pernas, que se justapõe ao significado de limitação. É quando o lesado medular pondera o efeito da espasticidade na manutenção da eutrofia muscular de suas pernas, e nos sinais reflexos que provocam a movimentação das mesmas, em determinadas situações, como por exemplo, a presença de grande volume urinário, etc.

Assim, a espasticidade passa ser interpretada como fator limitante para algumas atividades, mas isso é superado diante do significado atribuído aos outros efeitos, levando o lesado medular a optar por enfrentá-la e conviver com ela.

*"Quando a bexiga está cheia essas duas pernas não param no lugar. O pé faz assim e vai embora e eu tenho que puxar a perna." (Nicolau)*

*"O médico disse que poderia fazer uma cirurgia na minha medula... para que as minhas pernas ficassem flácidas para eu poder usar o tutor. É como fazer uma nova lesão na minha coluna para eu perder a espasticidade. Só que eu optei por não fazer isso aí. Falei: já chega as lesões que tenho." (Everton)*

Os longos períodos em que permanece na mesma posição, acrescidos da falta de sensibilidade tátil e dolorosa, leva o lesado medular a desenvolver úlceras de pressão, as quais são chamadas de escaras. Uma vez adquirindo tais ferimentos, o lesado medular passa a vivenciar uma experiência que lhe causa grandes transtornos. Esses ferimentos podem ocorrer em várias regiões do corpo, atribuindo sua instalação às mais variadas causas, desde um atendimento inadequado por parte dos profissionais que cuidaram dele no hospital, ou mesmo quando esquece que seu corpo precisa de cuidados especiais, necessitando estar atento às regiões insensíveis localizadas abaixo do nível da lesão medular.

*"As dos calcanhares foi por estar deitado.... das nádegas peguei quando estava no hospital." (Cassiano)*

*"... deu escara porque eu comecei a esquecer do meu corpo... aí deu duas escaras na poupança." (Paulo)*

Assim *"tendo escara"*, representa danos em sua saúde pela potencialidade de infecção e falta de controle sobre tal lesão, avaliada pela extensão e profundidade que esta se apresenta,

*"... ela [escara] estava horrível!" (Nicolau)*

*"... agora do jeito que tá aqui cabe uma laranja em cada lugar, se for comparar..." (Amadeu)*

*"A escara foi aumentando..." (Paulo)*

e pelo comprometimento de seu estado físico geral, manifestado através de febre e infecção.

*"[a escara] prejudicou também minha parte física porque eu perdia muita proteína por ali..." (Nicolau)*

*"Mas começou a dar uma febre em mim... nossa, aí o negócio já estava fedendo, podre..." (Paulo)*

Dependendo da profundidade e extensão, tal ferimento afeta outros órgãos ou sistemas além da pele.

*" ... até que afetou os dois fêmur, apodreceu os dois fêmur..."  
(Amadeu)*

Essa situação o leva à busca de tratamentos que incluem curativos, desbridamentos e cirurgias.

*"O fisioterapeuta fez tratamento de minha escara com aplicação de gelo nas bordas... foi feito um desbridamento ..., então fui perguntar para o cirurgião plástico o que ele achava da escara, eu estava até com a intenção de fazer uma plástica." (Wanderley)*

A úlcera de pressão representa, portanto, não só possíveis riscos de agravo à saúde, como também, mais uma limitação e um impedimento para exercer suas atividades. Assim, "tendo escaras", o lesado medular vê-se proibido de realizar atividades para as quais já se encontrava apto, obrigado a permanecer na cama, e impossibilitado de utilizar-se da cadeira de rodas e de aparelhos de locomoção.

*"Só não saio mais de casa por causa da escara. Essa escara está enchendo meu saco, viu... eu fico tão contente quando fico sem ela... ela corta muita coisa... meu único impedimento é essa escara."  
(Marcelo)*

Tendo escaras, também significa dar-se conta de que ele necessita monitorar seu corpo, quando compreendendo a importância de realizar e de desenvolver ações preventivas para que esse tipo de problema não volte a afetá-lo.

*" O que provoca escara eu corto para não acontecer de novo."  
(Cassiano)*

*" A escara serviu para eu ficar atendo a esses cuidados." (Nicolau)*

"Tendo dor" parece ser um dos problemas identificados mais perturbadores que contribuem na sua limitação, e é vivenciado por ele como um desafio a ser vencido.

*"Chegou num ponto que eu falei: ou eu venço a dor ou ela me mata. Eu não vou mais tomar remédio para a dor. Porque eu já estava ficando viciado em remédio. Daí eu não queria fazer mais nada. ... a dor não passava. Eu estava resistindo tanto a dor que eu estava*

*chegando num estado de choque. Eu não queria tomar remédio."*  
(Paulo)

Ela se manifesta de várias formas, intensidade e frequência, como a dor em queimação, ou a dor insuportável. A questão é que, além de interferir fortemente em sua vida e em seus relacionamentos, ele não consegue entender o porquê de tantas dores. A presença constante da dor o mobiliza na busca de alternativas ao seu alcance, como procurar novos profissionais, medicamentos mais fortes, ou até outros artifícios. Porém, se esses resultados não são obtidos, não há outra opção senão a de decidir conviver com ela.

*"Porque eu tinha dores horríveis pelo corpo... eu não sabia o que era aquilo. Até o vento que batia em mim causava dores... e eu queria um remédio."* (Wanderley)

*"Eu ainda estou conseguindo esquecer um pouco a dor quando saio de casa... é uma coisa que a gente tem que aprender a conviver mesmo."* (Nicolau)

*"Tendo problemas sexuais"*:: as limitações na sexualidade não compõem apenas elementos relacionados às questões físico orgânicas que dizem respeito à efetividade da ereção, ejaculação ou obtenção do orgasmo. Para o lesado medular significam também frustração pela impossibilidade de ter filhos, receio de estabelecer novos relacionamentos afetivos e medo de não cumprir mais o seu *papel de homem*. Na impossibilidade ou dificuldade de exercer a atividade sexual, o lesado medular vivencia conflitos criados na interface das fantasias e do desejo sexual negados pelo corpo que não corresponde aos impulsos psicogênicos.

*"Em sexo é mais psicológico, é mais mental. A mente cria tudo, ela domina, ela faz um filme e mais isso vem na mente mesmo, mas na parte física não tem reação nenhuma, não sente o que sentia antes. É como se tomasse uma anestesia e ficasse dormente, não tem como sentir nada nessa parte de sexo, mas na parte mental pode criar um castelo... mas só um castelo, viu?..."* (Amadeu)

Na procura de resolver esse problema nem sempre encontra a disposição da companheira, e o assunto é remetido a um segundo plano na vida do casal.

*"Quando estava casado tentei fazer sexo duas ou três vezes com a M. mas ela já tinha problemas antes nessa área... depois acabei deixando esse assunto de lado." (Everton)*

Nesse sentido ele pode desenvolver uma reação de substituir a necessidade de satisfação sexual por outras atividades, até que possa ter a oportunidade de tentar novamente.

*"Substituí essa frustração por atividades, porque uma coisa compensa a outra." (Everton)*

Em novas tentativas, pode aprender a lançar mão de outros elementos, ou valorizar comportamentos e sentimentos, como a paciência e a afetividade, que são interpretadas por ele como úteis e que contribuem para alcançar a ereção efetiva desejada, culminando inclusive com a ejaculação. Dessa forma a capacidade de apresentar ereção, e até ejaculação, é considerada por ele como um elemento de melhora da auto-estima.

*"Agora, com uma outra namorada, consegui até ejacular uma vez, e minha auto-estima melhorou para caramba . Tem que ter paciência e afetividade e nessa parte o deficiente físico tem vantagem." (Everton)*

**Tendo problemas financeiros**, para o lesado medular, retrata a *convivência* com outros elementos que assumem o significado de mais uma limitação em sua experiência. Isso implica nas diversas interações em seu contexto, envolvendo seu sustento e de sua família, assim como assegurar-se de recursos que o possibilitem procurar as melhores alternativas possíveis de tratamento para sua deficiência, de forma que possa voltar a estar apto a continuar trabalhando, garantindo o sustento do lar ou, pelo menos, contribuindo para isso.

Os gastos, que passa a ter em decorrência de sua lesão, não eram previstos anteriormente no orçamento doméstico, e esse fato o leva a sentir-se tenso e preocupado.

*"Eu estava o tempo todo tenso... tenso de um problema e de outro, a falta de dinheiro..." (Paulo)*

*"Na questão financeira, eu ficava no hospital achando que o mundo tinha desabado na minha cabeça. Gastei todas as minhas economias." (Everton)*

Também a impossibilidade de que, pelo menos naquele momento, possa sair para trabalhar, lhe dão a sensação de impotência e do peso da responsabilidade que possui diante de si e da família. As limitações oriundas da falta de dinheiro para garantir tranquilidade em sua vida familiar e em seus tratamentos, assumem o significado de ser, assim como a dificuldade de cumprir suas necessidades básicas, um elemento, que também qualifica a deficiência percebida por ele.

*"O tamanho da deficiência varia de acordo como você está... financeiramente também. Porque a parte financeira acaba tornando tudo mais difícil e isso torna a deficiência maior, porque, se você tem uma dificuldade de ser atendido, médico... dinheiro... remédios..." (Paulo)*

*"No começo o primeiro problema foi o financeiro, porque eu trabalhava, ganhava bem e aí fiquei sem trabalhar." (Marcelo)*

*"E... eu tive que parar de ir [à fisioterapia] devido não ter condições financeiras de me locomover." (Samuel)*

**Tendo problemas familiares** significa vivenciar situações de conflitos com membros da família, atribuídas inicialmente ao fato de estar inserido de uma forma diferente no contexto familiar. Nesse sentido, o lesado medular passa a conviver num cotidiano que o possibilita estar mais próximo fisicamente de todos através da convivência diária e praticamente ininterrupta, possibilitando conviver com pessoas e situações, de forma diferente do que ocorria anteriormente, tendo acesso e compartilhando das atividades domésticas com maior frequência e intensidade, em uma condição de dependência.

*"É só a gente estando dentro de casa... porque a gente tá por dentro de tudo vendo o que está acontecendo." (Nicolau)*

Os problemas familiares também são interpretados como situações difíceis decorrentes de conflitos anteriores com algum familiar, ou intrínsecos às limitações que ele e sua família vivenciam, visto que ambos estão num processo de *re* aprender a se relacionar num contexto diferente do que vinham vivenciando até então.

*"Passei por um período trágico que não foi brincadeira por causa das brigas com a esposa. Eu notei que depois que uma pessoa sofre esse tipo de acidente a tendência é a separação..."* (Everton)

Considerando a importância que a família tem para sua vida, procura estabelecer estratégias para resolver tais conflitos, muitas vezes buscando modificar seu próprio comportamento, como procurar manter-se calmo ou compreensivo, ou ainda poupar a família de aborrecimentos.

*"Porque a gente tem que pensar que tem uma família."* (Nicolau)

*"...mas não culpava (a família) porque eles também não sabiam o quadro no qual eu me encontrava."* (Samuel)

*"Nem tudo eu abria com a família, segurava um pouco."* (Cassiano)

Em algumas situações percebe que render-se a determinadas regras já estabelecidas na dinâmica familiar é a melhor estratégia,

*"Eu estava fraco e quando está fraco tem que se render ao inimigo para criar forças e lutar de novo. Quando estava na casa do meu pai tinha que seguir as regras dele."* (Paulo)

em outras, porém, decide tomar decisões pessoais que podem, inclusive, ser corajosas e radicais, como sair da casa dos pais ou separar-se da esposa.

*"Aí eu já tinha planos na cabeça de que a hora que eu pusesse telhado na minha casa eu sumia de lá (casa do pai)... Tapei as janelas com tábuas, ... e ficamos ali, nem banheiro tinha. Todo mundo encarou do jeito que tava."* (Paulo)



*"Agora que eu me separei da esposa estou relaxado... porque o stress que eu passei foi tão grande que uma vez eu fui com o splinter andando até a esquina só para fugir um pouco de casa." (Everton)*

**Enfrentando problemas** é a subcategoria que retrata o movimento que o lesado medular empreende na busca da solução dos problemas identificados em seu contexto. Esse movimento compreende não só a identificação dos problemas imediatos, como também impulsiona o indivíduo a um processo de aprendizado e redimensionamento de seus problemas, de suas necessidades, revisão de estratégias e busca de adaptação física e emocional.

Estabelecendo estratégias significa identificar, perceber e atribuir prioridades aos problemas de acordo com o significado que têm para ele naquele determinado momento e, em função disso, empreender um movimento na busca de resolvê-los, utilizando-se de estratégias que o levem a alcançar a independência que busca. Assim, "*priorizando os problemas*", representa o elemento inicial desse movimento e diz respeito principalmente ao atendimento das manifestações físicas expressas em seu corpo que, depois de solucionadas ou compreendidas, dão lugar a outros problemas a serem resolvidos.

*"Dos problemas que enfrentei no começo, era o que estava acontecendo com a deficiência, com meu corpo. Era como se eu esquecesse o resto." (Cassiano)*

Novos elementos vão sendo utilizados nesse enfrentamento a partir de sua própria capacidade de adaptação, que vai exercitando, que implica, inclusive, mudanças pessoais. Portanto, "*tendo que se adaptar*," é um processo contínuo que o lesado medular aprende a lançar mão para enfrentar esse mundo de novos problemas.

*"O ser humano tem uma capacidade de adaptação muito grande. Houve uma adaptação comigo." (Nicolau)*

*"... fiquei traumatizado um bom tempo ao ponto de me revoltar devido ter que me adaptar a um sistema de vida totalmente diferente." (Samuel)*

Outro elemento utilizado como estratégia se constitui no "*usando vantagens*", que significa saber explorar seus direitos para alcançar o que deseja e o que necessita no sentido de tornar-se preparado para exercer sua independência e cidadania.

*"Você tem alguns aspectos que tem que lançar mão. Por exemplo, eu tenho algumas vantagens dadas pela minha situação, então tenho que aproveitar essas vantagens." (Nicolau)*

Assim, o lesado medular vai aprendendo com os problemas o que representa o resultado do movimento gerado pelo enfrentamento dos problemas, que o levam a compreender a série de novas questões que vivencia, sua seqüência, e significados em sua vida.

*"Porque a cada dia você aprende mais." (Marcelo)*

Nesse processo de aprendizagem não só adquire ou desenvolve conhecimentos sobre os cuidados com o corpo nas funções fisiológicas que agora passam a ser monitoradas, bem como o viver dessa forma no seu ambiente social. Nesse sentido, vê-se "*compreendendo o ciclo*" desses eventos, ou seja, a resolução de um problema permite muitas vezes a identificação de outro, ou de próximos problemas que se sucedem apresentados em diversas formas .

*"Cada dia você vai eliminando uma dificuldade e aceitando outras dificuldades." (Marcelo)*

*"A vida prepara a gente, né?... você sabe que até hoje eu elimino alguma dificuldade que eu tenho?" (Marcelo)*

A vivência dos problemas e seu enfrentamento, levando à resolução ou não dessas dificuldades, levam o lesado medular a ir "*redimensionando os problemas*", que é a forma como ele percebe e atribui valor aos problemas que enfrenta. Dependendo dos significados atribuídos aos problemas identificados, estes oscilam nas polaridades ora como problemas maiores, ora menores. O significado e valor atribuído aos problemas, está diretamente ligado ao quanto estes o fazem sentir-se mais ou menos deficiente.

"No começo essa deficiência estava menor... aumentou... e depois caiu ." (Cassiano)

"Quando uma pessoa não passa por um problema desse, acaba não sabendo a dimensão do problema qual é." (Everton)

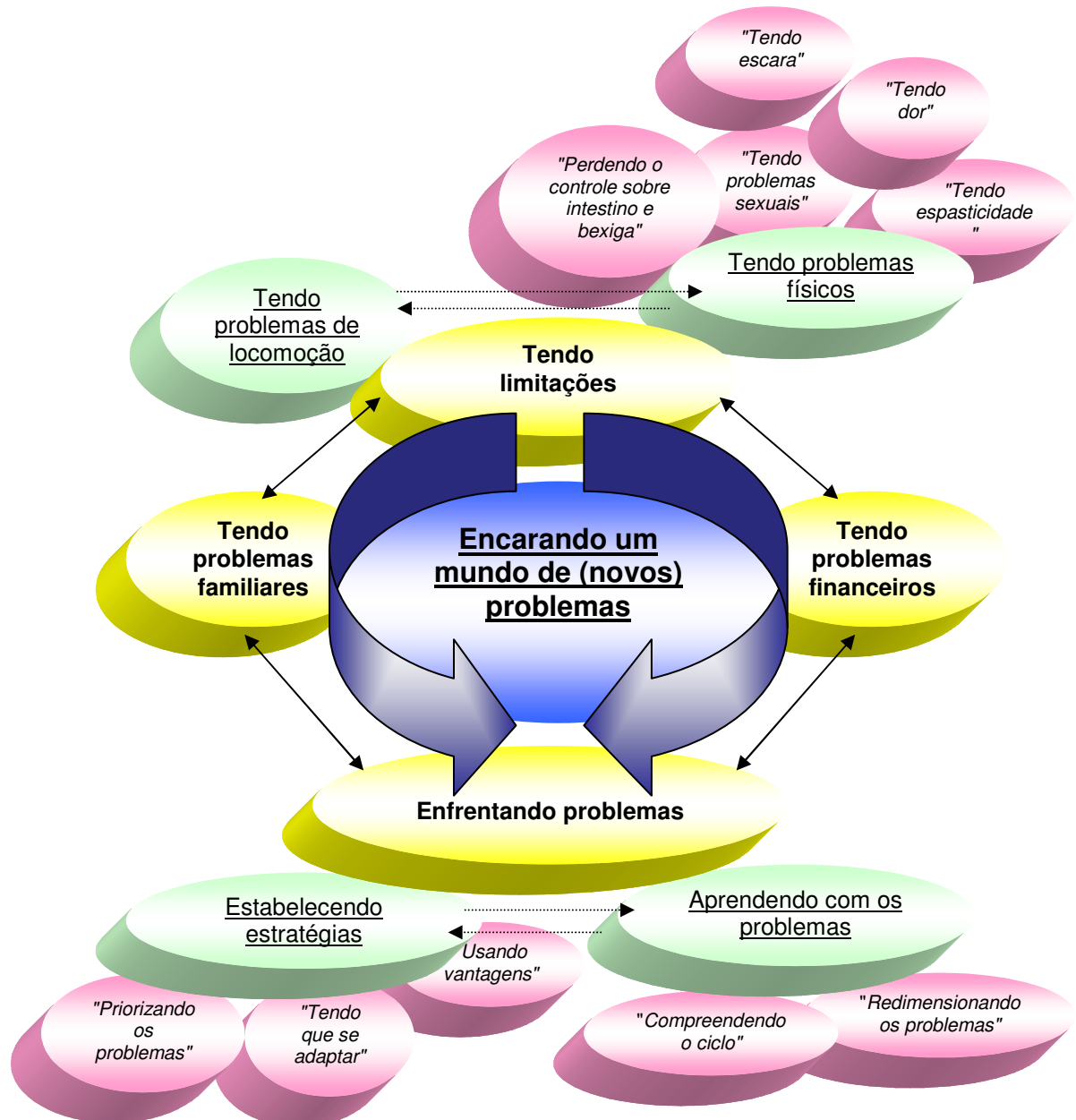


Diagrama 7 - Categoria: **Encarando um mundo de (novos) problemas**, subcategorias: **Tendo limitações**, **Tendo problemas financeiros**, **Tendo problemas familiares**, **Enfrentando problemas**, componentes e elementos.

## 2. 2 - Precisando de ajuda

**Precisando de ajuda** A constatação de suas limitações, em diversas dimensões de sua vida, que a situação de ser lesado medular lhe traz, leva-o a dar-se conta e assumir a condição de ser uma pessoa que depende de outras pessoas ou artefatos para realizar, em algumas situações, até mesmo ações e tarefas muito simples para sua sobrevivência. É o reconhecimento de uma realidade que não pode ser alterada, mas que pode ser reformulada à medida que vai vivenciando sua nova condição, aprendendo a conhecer e a administrar o próprio corpo e o contexto no qual está inserido.

**Sendo dependente** é como o lesado medular se percebe quando encara e entende a necessidade de lançar mão de pessoas, aparelhos ou equipamentos, para realizar tarefas das mais simples às mais complexas. A percepção da dependência apresentada acarreta sentimentos de limitação, humilhação, constrangimento, sendo uma situação difícil de ser vivenciada por ele.

*"Esse Cassiano tenta fazer as mesmas coisas que antes, mas não consigo." (Cassiano)*

*"A gente fica dependente de tudo. Para você tomar um banho, se trocar, entrar e sair do carro..." (Marcelo)*

*"Agora, no início, eu me senti incapaz de fazer algumas coisas." (Nicolau)*

*"... sempre dependente de favores." (Samuel)*

Contudo, nesse momento não pode prescindir dessa ajuda, mesmo que se sinta constrangido por fatigar ou ser um transtorno para os outros,

*"O problema que eu acho ruim é dar trabalho para os outros, porque você dependendo dos outros é difícil." (Marcelo)*

ou a perda de sua privacidade,

*"A parte mais constrangedora é ensinar a parte do banho, porque é uma hora que às vezes a gente queria estar sozinho." (Paulo)*

ou ainda, tenha que assumir e aceitar que agora mudou de situação, de ajudador para a de ajudado, rendendo-se à realidade da sua situação de dependência, em que não vai mais poder fazer somente o que quer ou deseja, mas o que é possível .

*"Sempre gostei mais de ajudar do que ser ajudado, me vi numa situação diferente de que, em vez de ajudar, estava precisando de ajuda. Não tenho orgulho para isso. Eu evitava que os outros me ajudassem, porque eu gostava de ajudar." (Nicolau)*

**Aceitando a ajuda** é a decisão do lesado medular em utilizar-se dos recursos que lhe são disponíveis, sejam estes humanos ou materiais, para realizar suas atividades, vivenciar seu cotidiano, e traçar planos futuros.

Significa posicionar-se de uma forma ativa diante de suas limitações e necessidades. Sendo a ajuda de outros uma condição básica para sua sobrevivência nesse momento. Assim, vai obtendo ajuda, seja numa atitude deliberada na direção de obter os recursos externos, como colaboração de pessoas, compra e obtenção de equipamentos e materiais que lhe tragam benefícios necessários para atingir sua meta de independência, ou percebendo os efeitos que o tempo e a ajuda espirituais processam em si. Nessa busca pode ver-se "*obtendo ajuda de pessoas*", que pode ser percebida em forma de apoio financeiro ou afetivo, recebido tanto de familiares e amigos, com os quais convive, bem como de estranhos.

*"Se não tem uma pessoa do seu lado para te ajudar... a família ajuda psicologicamente." (Cassiano)*

*"E também na rua a gente tem a facilidade de sempre ter uma pessoa que te dar uma mão. De repente a gente grita para uma pessoa: Ô, faz um favor !..." (Nicolau)*

*"[Preciso do apoio e da ajuda de alguém]..., mas tenho uma certa independência minha... então consegui uma independência." (Paulo)*

Uma das fontes de ajuda concreta para o lesado medular diz respeito ao provimento de meios para obter medicamentos e aparelhos de fisioterapia. Assim, "*obtendo ajuda da empresa*", significa, em parte, a cobertura de necessidades materiais, através de apoio financeiro, que alguns lesados conseguem obter.

*"Entramos em contato com a empresa onde trabalhei. Eles sempre foram atenciosos comigo e compraram tudo sem perguntar o porquê daqueles remédios." (Wanderley)*

Da mesma forma que busca ajuda material e conforto junto às pessoas de seu convívio, ou ainda de estranhos, o lesado medular encontra ajuda em Deus, na dimensão transcendental, para superar suas dificuldades. "*Tendo a ajuda de Deus*" significa o desenvolvimento de sua religiosidade e a prática de uma religião ou a percepção da fé em um ser superior.

*"Eu me apeguei muito em Deus, numa fé suprema que me ajudou e mudou radicalmente a minha vida." (Samuel)*

Por outro lado, em sua trajetória, o lesado medular considera-se também "*tendo a ajuda do tempo*". Nesse sentido ele atribui ao tempo (vivência diária das dificuldades e superações), a ajuda de assimilar sua situação e encarar sua nova realidade.

*"O tempo também ajuda você assimilar mais as coisas. Não vou dizer para você que eu já assimilei..., mas já tive uma melhora muito grande em relação ao tempo que passou. Eu acredito que quanto mais passa o tempo, você vai voltando às coisas que você fazia antes e como você era antes." (Nicolau)*

O lesado medular pode ainda ver-se em situações em que, não obtendo a ajuda, sente-se só, não tendo com quem contar naquele momento, o que não o impede de continuar buscando auxílio em novas situações que vão sendo apresentadas durante sua vivência de ser dependente. Muitas vezes, utiliza-se ao máximo de seus recursos próprios para alcançar seus objetivos, mobilizando suas forças para *sobre* viver.

*"Às vezes eu peço um favor e a pessoa me fala um palavrão." (Amadeu)*

*"Mas quando você se vê sozinho, sem ninguém... eu falei: e agora o que vou fazer?... fui dando um jeito... me arrastando..." (Nicolau)*

Nesse processo, vai desenvolvendo estratégias para obter ajuda, em que se torna disposto a desenvolver habilidades no relacionamento com o ajudador, dentre as quais o diálogo, a educação na forma de expressar-se, e a paciência, atitudes consideradas por ele como fundamentais para que essa ajuda seja efetivada.

*"Tem que ter diálogo, sem isso não tem condições, uma pessoa tapada e bruta não tem contato..." Eu me controlo, fico frio, e assim vai indo, nada de agressão, nada de ignorância, sempre mantendo a paz, a paciência e assim vai indo..." (Amadeu)*

Avaliando a ajuda que recebe, à medida que vivencia as diversas relações de ajuda que consegue cooptar, o lesado medular identifica em seu conjunto de interações, as diversas formas e fontes de ajuda que recebe. Avalia de que maneira essas são oferecidas e o significado que elas assumem em sua trajetória de vida.

As formas e fontes de ajuda, avaliadas em especial, são aquelas que dizem respeito ao ambiente doméstico. Ao ser ajudado diariamente pelas mesmas pessoas, o lesado medular vivencia um gama de sentimentos conforme a interpretação que faz das manifestações e disponibilidades expressas pelos seus ajudadores. Acrescido do sentimento já referido, de temer ser um peso ou estorvo para os familiares, ele avalia a ajuda que recebe não só como um gesto espontâneo de solidariedade, como também um gesto rotineiro em que as pessoas tendem a se cansar, ou ainda como um gesto falso, fruto de uma obrigação dada pela relação existente entre ele e seu ajudador. Nesse contexto, ele percebe a relação de poder, que muitas vezes se estabelece no ato da ajuda, a que se submete para continuar obtendo ajuda, ou se rebela, na tentativa de se fazer respeitado como ser humano.

*"A predisposição das pessoas em me ajudar foi grande." (Nicolau)*

*"Eu não gosto de pedir porque na primeira vez até que as pessoa fazem bem, mas se isso virar uma rotina a pessoa acaba se cansando." (Cassiano)*

*"Ih !... 90% faz [ a ajuda] de má vontade." (Oswaldo)*

*"Existia uma aparência de que minha ex-esposa me ajudava." (Everton)*

*"Assim, se ela (a ajuda) fosse para me dominar, eu já parava e explicava: não, não é bem assim." (Cassiano)*

*"Se ela acha que vai fazer o favor de te dar a comida, ela acha que tem o direito de te dar a comida do jeito que ela quer. Pode usar a colher mesmo que você prefira o garfo. Ela acha que você tem que aceitar a colher. Eu falei: não, nem um animal a gente consegue obrigar. Por que um ser humano tem que se submeter a isso?" (Paulo)*

Determinando a ajuda de que precisa representa um processo avaliativo que envolve a ponderação de suas necessidades de ajuda, o tipo de ajuda requerida, a forma como esta lhe é oferecida, e até quando a mesma lhe é fundamental.

Significa retomar o controle de sua vida e avaliar suas limitações e as necessidades de ajuda. Assim, o lesado medular determina como e por quanto tempo depende dela. À medida que pode prescindir da ajuda, ele pondera a possibilidade de não mais fazer uso dela, dando um passo rumo à sua independência.

*"No começo eu aceitava ajuda, mas a partir do momento que fui evoluindo na deficiência passei a aceitar essa ajuda de maneira diferente. Foi diminuindo minha necessidade de ajuda e a partir daquele momento que eu não precisava mais eu parava de usar." (Cassiano)*



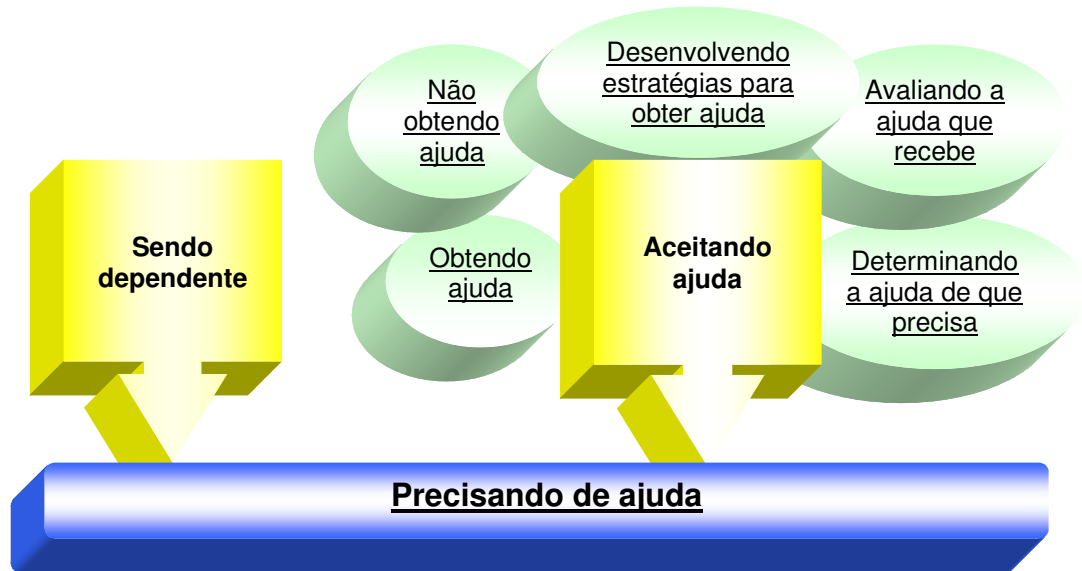


Diagrama 8 - Categoria: **Precisando de ajuda**, subcategorias, **Sendo dependente** e **Aceitando ajuda** e componentes .

### 2. 3 - Querendo ficar normal

Representa a meta estabelecida na busca do lesado medular em resgatar a condição de normalidade física e social, consideradas por ele como aquelas expressas na capacidade de andar, e realizar as atividades que fazia antes do acidente, procurando readquirir sua autonomia e liberdade. Essa categoria reflete a sua trajetória no empreendimento de ações, tentativas e busca de alternativas para atingir a normalidade pretendida.

Em busca de realizar seu objetivo de aproximar-se da normalidade e autonomia para andar e permanecer em pé, o lesado medular empreende o movimento de ir **buscando fisioterapia**, que retrata o esforço e o desejo dele em aprender a lidar com seu corpo e adquirir a autonomia possível para libertar-se da dependência a que se vê submetido.

*"[No início eu pretendia caminhar com a órtese]. Fiz muita fisioterapia em função disso." (Everton)*

Dessa forma, fazendo fisioterapia representa a estratégia que utiliza para alcançar o preparo físico, aprender a desenvolver habilidades que o levem a atingir seus objetivos - usar aparelhos para andar em pé, e, aprender novas formas para lidar com seu corpo.

*"Eu ia na fisioterapia mais para tentar... mais para aprender como é que se lida... como sai da cadeira... como é que se deita, coloca as almofadas... eu ia mais para isso." (Marcelo)*

Porém, mesmo "*não conseguindo freqüentar um serviço de fisioterapia*", ou que isso não lhe seja possível no momento, ele não desiste de tentar um encaminhamento para uma instituição, ou ainda fazer exercícios sozinho, aprendendo através de tentativas próprias, tudo o que lhe é possível .

*"É... tive que parar de ir devido não ter condições financeiras de me locomover e não tinha outro serviço próximo da minha casa." (Samuel)*

*"Nunca fiz fisioterapia por falta de contato, de apoio, incentivo, mas como tenho ainda esperança de viver, tenho muita força... eu aprendi através da minha força de vontade." (Amadeu)*

Na realização dos exercícios de fisioterapia, seja na instituição ou mesmo em casa, feitos por ele mesmo, na forma como ele entende que devam ser feitos, por familiares ou profissionais, o lesado medular vai avaliando sua evolução que significa observar e constatar os resultados dos exercícios que se traduzem em progressos ou não, que ele tem feito rumo aos objetivos propostos.

*"Com os exercícios que eu fui fazendo diariamente, acredito que melhorei bem." (Wanderley)*

*"Eu fiz um progresso muito grande por essa reabilitação... Hoje, passado um ano percebi que tive um progresso muito grande , e estou tendo." (Nicolau)*

*"A fisioterapia me preparou para eu decidir se o que eu ia fazer depois estava bom, quando eu ia fazer. Depois tem a realidade... Conclusão: a fisioterapia é um preparo para a realidade." (Cassiano)*

À medida que realiza os exercícios de fisioterapia ele faz avaliações constantes, apreciando os progressos reais obtidos pela fisioterapia, frente ao ideal que pretendia alcançar com essa ação.

O processo avaliativo sobre os avanços no domínio de seu corpo, conseguidos através dos exercícios, leva o lesado medular a perceber que existe um limite daquilo que poderá conseguir no desenvolvimento de suas habilidades, ou que não alcançará o objetivo maior, que é o de voltar a andar da forma como pretendia.

*"Mas, a partir do momento que você começa a ir fazer a fisioterapia e perceber aos poucos que aquela reabilitação que você buscou não era para voltar a andar..." (Cassiano)*

Esse limite também é percebido pela repetição dos exercícios e da utilização dos mesmos recursos, sem acréscimo de novas estratégias e modalidades de novos exercícios.

*"A partir do momento que eu percebi que só fazia aquilo e não tinha coisas novas... aí eu percebi que já não tinha mais para onde ir." (Nicolau)*

No entanto, busca manter as habilidades e as condições físicas que conquistou até então, **fazendo manutenção**, mesmo que sozinho em casa.

*"Tudo que uma fisioterapeuta conseguiu fazer comigo até hoje, eu consigo fazer sozinho. Essa conquista de poder fazer sozinho é que faz a gente parar e fazer manutenção." (Nicolau)*

*"A manutenção é importante para circulação, para evitar a calcificação. Procuro manter meu corpo de uma forma que ele fique legal." (Cassiano)*

Entretanto, mesmo reconhecendo a importância de manter uma rotina de exercícios, o lesado medular, não tendo uma sistemática estabelecida, que lhe imponha a exigência de exercitar-se, tende a abandoná-los, mesmo que temporariamente, **não fazendo manutenção** desses exercícios, em especial por não sentir que os mesmos estão sendo imprescindíveis para sua vida naquele momento.

*"no meu caso eu trabalho e me mexo o tempo todo, às vezes me dá uma relaxada, fico uns quinze dias sem fazer... não dá tempo, compreendeu?" (Rodrigo)*

*"... eu esqueço, fico meio relaxado, mas fico atento para ver se está tudo em ordem." (Cassiano)*

*"Th... agora você me pegou... não faço manutenção por preguiça." (Bento)*

**Querendo voltar a andar** implica na busca de recursos ou serviços institucionais ou não, que lhe proporcionem, a princípio, o restabelecimento da capacidade de controle das pernas. Para atingir suas metas, estabelece estratégias que visam preparar seu físico para readquirir e explorar habilidades motoras, diminuir suas limitações, e recolocá-lo em uma situação de igualdade com as outras pessoas, consideradas por ele como normais. O desejo que o impulsiona é o de readquirir a habilidade perdida de andar.

*"... eu queria andar... queria ficar como as outras pessoas ficam... normal..." (Samuel)*

Nesse sentido, querendo ficar em pé significa para o lesado medular a possibilidade de alcançar sua condição anterior ao acidente, permanecendo em pé, mesmo que com a ajuda de aparelhos, e de poder relacionar-se com as pessoas e outros objetos sociais, em uma posição que o coloque em igualdade com os demais.

*"Dá para pegar coisas no armário, abrir geladeira, pegar coisas no alto. De pé eu pego tudo. É claro que ficar em pé você se sente melhor, conversa melhor com as pessoas..." (Nicolau)*

Usando aparelhos para andar é a tentativa de readquirir a possibilidade de locomoção através do uso de equipamentos e artefatos. Significa admitir e ter que incorporar os recursos mecânicos para auxiliá-lo a andar e colocá-lo em pé, ou seja, levá-lo a uma aproximação da normalidade.

*"No início eu pretendia andar com a órtese." (Everton)*

*"Na órtese eu pensava mais em andar mesmo, eu tinha essa esperança de andar. Seria um jeito mais próximo ao que eu andava antes..." (Cassiano)*

À medida que vai se valendo desses aparelhos (órteses), ele pondera as dificuldades, facilidades e resultados em utilizá-los. Avalia suas condições físicas e a adequação do aparelho para seu caso, mas, pondera, essencialmente, os resultados que obtém frente aos objetivos estabelecidos para sua utilização.

*"Eu não tenho dificuldade para isso (colocar a órtese). Ela está ali perto do andador. Eu mesmo coloco. Já aprendi a sair sozinho e a ficar em pé sozinho de qualquer lugar." (Nicolau)*

*"Mas como estou pesado e o tutor exige o máximo de leveza possível, eu não consigo porque canso muito..... o tutor machucou meu calcanhar... com o tutor eu só andava em lugar reto." (Cassiano)*

Assim, o lesado medular adota ou não o aparelho, mediante processo avaliativo, tomando para si, não só o significado que aqueles artefatos têm para ele, rumo a sua possibilidade de andar e permanecer em pé, mas, se eles possibilitam atingir esses objetivos com segurança, eficácia e, principalmente, rapidez.

*"Quando eu morava no T., eu andava dentro de casa, numa hora que fui sair na calçada do lado de casa que ela é um pouquinho mais inclinada na lateral, o tutor me jogou de lado, aí também não andei mais. Aí optei por não andar mais com o tutor." (Cassiano)*

O lesado medular, em suas tentativas de andar com a ajuda de aparelhos, passa também por um processo em que se dá conta de estar avaliando o uso da cadeira de rodas. Após utilizar os demais aparelhos, para aqueles que não se adaptam a eles, a cadeira de rodas é avaliada como um meio que lhe permite locomover-se com facilidade, rapidez e segurança. Assim, ele busca as vantagens que esse equipamento tem em relação aos demais..

*"A cadeira de rodas é mais fácil para gente se locomover e a gente acaba se acostumando porque a cadeira é mais rápida." (Nicolau)*

*"A cadeira é melhor por causa da agilidade, da liberdade." (Cassiano)*

A aceitação da cadeira de rodas é um processo difícil para o lesado medular, significando ter que assumir a deficiência e esgotar as possibilidades de andar com suas próprias pernas, mesmo que com aparelhos. No entanto, admitir e reconhecer a cadeira de rodas como uma forma eficaz para sua locomoção, após tentativas frustradas de utilização de outros meios, significa assim outra possibilidade de alcançar o objetivo de andar. Nesse sentido, sua possibilidade de locomover-se passa a ter o significado de andar com a cadeira de rodas.

Assim, não tendo outro jeito significa a resignação e aceitação (mesmo que temporária) de usar a cadeira de rodas para sua locomoção. A sua interação com esse objeto permite o desenvolvimento de habilidades motoras no manuseio do equipamento que o levam a integrá-la a seu corpo. Na busca de sua liberdade, a cadeira de rodas proporciona a possibilidade da aproximação da normalidade no que diz respeito a vencer distâncias antes intransponíveis, possibilitando-o a fazer coisas que uma pessoa normal faz, no que diz respeito a sua liberdade de ir e vir.

*"Quando vi a cadeira assim eu falei... eta, será que isso aí é que vai ser minha companheira?..... Mas aceitei porque não tinha outro jeito mesmo e também quando vi que não sou o único... já vi tanto aí, né ? ! ..." (Marcelo)*

*"A cadeira faz parte integrante da minha vida. Não consigo mais viver sem ela. É como se fosse um membro meu." (Everton)*

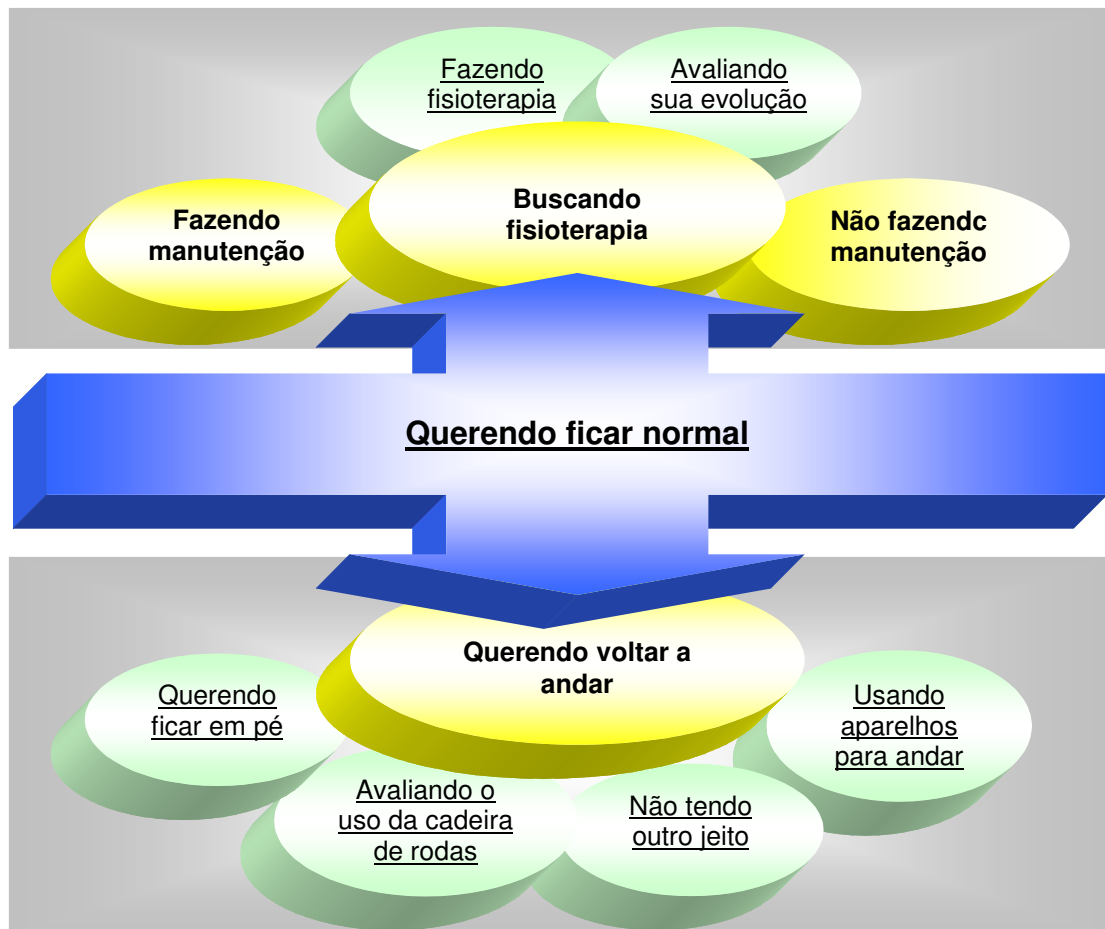


Diagrama 9 - Categoria: **Querendo ficar normal**, subcategorias: **Buscando fisioterapia**, **Querendo voltar a andar** e componentes.

#### 2.4 - **Vivendo como pode**

A meta de aproximar-se da normalidade, em princípio, tendo como foco a restauração de suas habilidades de andar, resultam na percepção de que ele vai vivendo como pode. Nesse contexto faz parte a constatação dos seus limites, mas também a constatação de outras possibilidades que esse indivíduo passa a ter em sua vida quando se percebe sendo capaz de fazer quase tudo ou até mais coisas do que fazia antes do acidente, mesmo impossibilitado de andar.

Nesse sentido, o lesado medular se percebe **tendo que viver desse jeito**, que é a difícil experiência de ter que encarar a realidade de seu mundo de problemas e de possibilidades.

*"A partir do momento que você encara a realidade nua e crua... não tem fórmula para aceitar." (Everton)*

*"... e começando a viver sua vida, não numa forma normal, mas numa forma que você possa viver." (Cassiano)*

*"... então fui vendo que tinha que viver daquele jeito... Depois de uns 7 ou 8 meses foi onde eu percebi que tinha que viver dessa maneira." (Samuel)*

*"Aceito essa metade de vida contrariado." (Claudinei)*

Dessa forma, busca lançar mão de alternativas para viver como pode e, **explorando suas capacidades**, descobre e valoriza suas potencialidades, talentos e recursos físicos e intelectuais que muitas vezes ele próprio desconhecia. Desse modo, o lesado medular passa a utilizar-se de seu intelecto e de seus braços, como parte preservada de seu corpo, desenvolvendo outras habilidades para compensar as perdas, superando as limitações e os problemas advindos da lesão, retornando às atividades que lhe são possíveis no momento, e ao domínio de sua vida, ampliando assim o sentido de viver.

*"Se eu não tenho pernas, tenho que lançar mão de outras coisas. E com isso a gente desenvolve paralelamente o outro lado ... porque numa hora que eu precisar... estou pensando... faço como? Mas a gente tem que estar preparado para numa emergência estar sozinho." (Nicolau)*

*"Agora, há um fato que é importante, é a gente procurar fazer tudo o que pode fazer.... Pode fazer praticamente quase tudo que uma pessoa normal faz." (Nicolau)*

*"... porque a gente vai desenvolvendo técnica para controlar a mente." (Paulo)*





Diagrama 10 - Categoria: **Vivendo como pode**, subcategorias: **Tendo que viver desse jeito** e **Explorando capacidades**.

## 2.5 - **Sendo uma outra pessoa**

É o resultado do processo reflexivo e de amadurecimento sobre a situação de uma pessoa com lesão medular. As interações estabelecidas em seu contexto a partir da constatação, identificação, valoração e enfrentamento dos problemas, e a busca de superação destes, dão ao lesado medular elementos para perceber-se como alguém, impedido de muitas realizações, mas com potencialidades que adquirem novo valor. Sua trajetória e suas experiências, conduzem-no a novas formas de pensar e de agir, fazendo-o se sentir agora como **sendo uma outra pessoa**.

Assim, ele vai se reconhecendo como um indivíduo em transformação, cuja identidade vem sendo reformulada com a busca do equilíbrio entre um corpo que se mostra diferente, e uma pessoa que se sente em evolução.

*"Eu ainda não fiz uma definição, mas sinto que mudei para melhor, evolui, minha vida melhorou em muitos aspectos. Já não valorizo mais as coisas que valorizava antes e passei a valorizar outras coisas ... estou procurando explorar aquilo que disponho."* (Nicolau)

*"A situação transformou minha vida, mudou minha personalidade, mudou meu caráter, minha maneira de sentir, de ver, de analisar as coisas..."* (Samuel)

## 2. 6 - Saindo para a vida

Todos os esforços de alcançar a normalidade confluem para o desejo de sentir-se parte integrante de seu contexto, da sociedade, como um cidadão produtivo e livre no seu direito de ir e vir.

Dessa maneira, o lesado medular, **Saindo para a vida**, busca sua inserção na sociedade, procurando superar suas limitações e seus temores, fora do ambiente doméstico, ampliando suas perspectivas, esperanças e seus planos para o futuro.

**Tendo medo de se expor**, retrata o sentimento de incômodo provocado pela percepção de sentir-se alvo de olhares que lhe são direcionados pelas pessoas com as quais convive ou com aquelas que encontra em seu caminho. Dessa forma, enquanto não supera esse sentimento, ele prefere não sair, permanecendo em casa, ou freqüentando casas de amigos, buscando os ambientes que lhe são familiares ou lhe pareçam menos ameaçadores.

*"Puxa... todos ( sendo enfático no tom de voz) olhavam.... nossa...!  
(Samuel)*

*"Alguns olhares me incomodam. Porque vai depender do ambiente em que estou. Se ficam me olhando como um coitado, eu já nem vou mais lá ." (Cassiano)*

*" Eu vou dizer para você que não saio na rua de cadeira. Eu vou na casa de pessoas conhecidas, gosto de festa... não saio nem na área de casa, eu não me sinto bem... só vou para casa de parentes. Eu sou mais festeiro que todos juntos..." (Marcelo)*

**Decidindo se expor** é a forma como o lesado medular expressa a sua decisão de enfrentar o mundo externo e buscar a sua *re* integração na sociedade. Manifesta-se numa experiência que pode interpretar como se sentindo ou não incomodado diante da forma como é percebido pelos outros. Tenta conviver com as demais pessoas, porque decide que não quer ou não pode ficar excluído da vida, nem que seja apenas no âmbito familiar, ou num contexto social mais amplo.

*"Então a mesma situação que eu achei que ia me incomodar como não querer sair, os vizinhos te vêem nessa situação, você não era assim. Isso não me incomodou." (Nicolau)*

*"Eu acho que uma coisa é não querer sair... eu não tenho esse problema. Vou ao shopping, ando de cadeira de rodas..." (Nicolau).*

A experiência de se expor, dá-lhe a oportunidade de ir **Convivendo com as pessoas**. Há nessa atitude possibilidade de refazer conceitos, que o levam a compreender como se vê agora, e como o deficiente físico é representado socialmente.

*"A partir do momento que começa a perceber que o preconceito das pessoas mudam quando você passa a conviver com elas, você sente que elas passam a te olhar sem preconceito, a te olhar como você é mesmo." (Cassiano)*

À medida que convive com as pessoas, percebe-se que elas mudam o conceito que fizeram num primeiro momento a seu respeito. Essa convivência significa criar oportunidades para que tanto ele quanto os outros possam aprender com essa interação.

*"A princípio as pessoas te olham com dó... choram e daí vai convivendo com ela de novo e vira uma coisa natural." (Nicolau)*

*"... e foi através desse olhar que eu fui tirando aquelas coisas que chamavam muito a atenção, e daí ela vai olhar sem me ver como um estranho." (Paulo)*

Ao mesmo tempo em que vai experimentando a possibilidade real de viver seu dia-a-dia, vai estendendo essa capacidade para além de seu cotidiano.

Assim, **tendo esperanças no futuro** significa empenhar-se na direção de uma vida que vai além desse momento, quando é possível idealizar planos, ter sonhos, esperanças, procurar qualidades, prazer e utilidade no que faz para si e para as pessoas próximas, retomando o curso de sua vida.

*"Ainda não cheguei onde queria, porque isso é uma luta constante. Tenho um monte de planos para o futuro. Mas o fato de não tê-los realizado ainda, não me impediu de viver. Retomei os planos que tinha antes do acidente e estou conseguindo colocá-los em prática." (Everton)*

*"...e nossos sonhos, em realizar o sonho, e o meu sonho é ficar em pé... então esse é meu objetivo... meu desejo... e quando ficar em pé eu acho que Deus vai colocar um outro sonho." (Samuel)*

Dessa forma, busca motivações para continuar encontrando sentido em sua vida, empreender ações no dia pós dia, vai persistindo na esperança e na sua busca pela independência, liberdade e autonomia.

*"Agora o negócio é viver e dar um passo de cada vez mais para frente.... Daqui para frente vou construir minha vida assim, conforme o dia-a-dia." (Amadeu)*

*"Evidentemente que têm algumas limitações que a gente já sabe: não vai mais ser a mesma pessoa, quer dizer, fazer as mesmas coisas, mas a mesma pessoa pode até ser. Dá até para voltar a sorrir...dá para gente voltar a ser feliz." (Nicolau)*

*"A vida tá aí para ser vivida. Essa perspectiva abriu horizonte, a limitação física deixou de ser empecilho." (Everton)*



Diagrama 11- Categoria: **Saindo para a vida**, subcategorias, **Tendo medo de se expor**, **Decidindo se expor**, **Convivendo com as pessoas** e **Tendo esperanças no futuro**

## 2- Descobrimo a categoria central

O processo vivenciado por uma pessoa que sofre um trauma físico em sua coluna vertebral, e tem sua medula espinal lesada, é marcado por momentos de perplexidade. Estes produzem sentimentos de frustração e sofrimento diante do irreversível, e vão compondo o paradoxo da vida que esta pessoa passa a experienciar em que, morte/vida, capacidade/incapacidade, dependência/ independência, vão dando o caráter dialético de sua nova trajetória. Dessa forma, entre as polaridades, do que se constitui sua situação real e do que vislumbra como o ideal ou metas que quer atingir, vai estabelecendo estratégias de ação e aprendendo a *re* construir uma vida possível.

Assim, agir no sentido de ir **Redimensionando limitações e possibilidades** é o fio condutor que vai permear a experiência desse indivíduo no processo de dar continuidade à vida, vivenciando situações em que, as limitações percebidas são interpretadas por ele e a elas atribui o significado de dependência que varia segundo a valoração dada a essas limitações. Também assim são vivenciadas a percepção das possibilidades que lhe abrem frestas e garantem novas perspectivas para retomar o rumo de sua vida, da forma mais independente possível (Diagrama 12).

**Redimensionando limitações e possibilidades** é assim, identificada como categoria central na unicidade desse processo, pois é o que explica e ao mesmo tempo se explica nas várias etapas que essa pessoa passa a vivenciar, inserida em uma situação nova em sua vida: sendo agora uma pessoa com lesão medular. Esse processo vai sendo definido por ela como uma situação de constante avaliação em termos de extensão, tamanho, grandeza, importância, influência e valor que aquela limitação física representa para si, naquele momento e naquele contexto.

À medida que a pessoa com lesão medular define a situação de estar com uma deficiência física que adquiriu em decorrência de um acidente, passa a representá-la em termos concretos de limitações, mas que a elas se contrapõe e são superadas pela descoberta de possibilidades. Simbolicamente a lesão adquire o significado de dependência, impotência, incapacidade, falta de autonomia e de falta de liberdade. Da

mesma forma, simbolicamente as possibilidades são alternativas que se abrem para novas perspectivas, em que dar continuidade à vida representa agora o *re* início de um novo ciclo vital.

As limitações e possibilidades são *re* dimensionadas pela pessoa com lesão medular em decorrência de uma comparação constante que passa a fazer, e que a princípio se focaliza sobre as ações que fazia antes e não faz mais, o que a leva a enxergar-se pela lente do que era e "não é mais".

No decurso da vivência de uma nova realidade, durante as interações que vai estabelecendo consigo, com pessoas próximas ou não, com equipamentos e com todos os demais objetos sociais, vai *re* definindo e *re* dimensionando significados e valores que atribui à dimensão de estar/ser/sentir-se mais ou menos dependente, ou mais próximo ou distante do que significa estar/ser/sentir-se normal.

A constatação de se ver **SOBREVIVENDO AO ACIDENTE** é identificado por ela como fator causal nesse processo e representa mais que a superação da morte, mas a ruptura do estilo de vida e da própria identidade.

A construção de sua trajetória, vai se tornando possível ou tangível a partir das definições geradas quando, **Dando-se conta da lesão** remete o indivíduo ao início da percepção, de suas dependências, limitações, perdas e incapacidades para agir ou desempenhar atividades que fazia antes, sem precisar da ajuda de outras pessoas.

Dar continuidade à vida que não perdeu é uma ação afiançada pela capacidade que lhe foi permitida de continuar vivo, e a ruptura da identidade passa a direcionar esse indivíduo para outra ação que é a busca da normalidade, que nesse momento está associada ao resgate da independência e do estilo de vida anterior. A essas ações antecedem decisões que ele tomou baseado nos significados que atribuiu a esses acontecimentos e às suas conseqüências em seu corpo e em sua vida, na qual a que mais lhe diz respeito inicialmente se constitui no estado de sentir-se **sendo dependente**.

A dimensão da dependência é percebida também, ao fazer comparações sobre sua situação anterior e depois do acidente que lhe causou a lesão medular. Antes de ser acidentado, via-se como uma pessoa livre e capaz de fazer coisas sem precisar do auxílio do outro. Agora, ao necessitar de ajuda, tem a sensação de depender de favor, e favor pode ser compreendido como uma atitude de gentileza e proteção, mas também, como algo que o faz perceber-se "um peso" para o outro. Contudo, percebe que é na relação de ajuda que sua sobrevivência vai se tornando possível, vai tendo a oportunidade de reformular relacionamentos e utilizar-se dessa experiência para *re* definir a própria interpretação que faz de si mesmo na situação de ser ajudado. Diante disso vai assimilando consigo o desejo da independência, definindo para si que quer voltar a ser "não dependente". E isso implica na busca da retomada da normalidade, que é a forma como se conhecia e se percebia antes.

**Buscando saber mais** é uma estratégia que dá uma base inicial, talvez ainda incipiente, para viver essa nova realidade, pois o conhecimento sobre sua lesão e sobre si mesmo vai sendo produzido no próprio processo de vivência dos problemas, enfrentamento dos mesmos e na relação de ajuda que estabelece com as pessoas com as quais interage, o que implica em ações concomitantes de construção de conhecimento, vivendo e aprendendo e na reflexão que permite o *re* dimensionamento da realidade.

Encoberta sob a constatação da irreversibilidade da lesão medular, está a definição que faz para si do que seja a deficiência: *perda*. Essa perda não representa só habilidades e controles perdidos, representa a perda de sua normalidade que é entendida também como sua própria identidade.

Diante disso a pessoa com lesão medular busca em seu contexto motivos que lhe dão razões para dar continuidade a sua vida, que assume agora uma outra forma de ser vivida, dentro de um quadro, difícil de ser assimilado e compreendido.

**Não desistindo da vida**, apesar da mudança de rumo que sua vida sofre, o deficiente físico expressa o resultado que o leva a decisão de buscar um novo sentido para *re* construir sua vida. Ele encontra essas razões quando, olhando além de si, pensa no outro significativo, representado nas pessoas a quem ama e para quem se considera útil e insubstituível.

Às comparações que vem fazendo, que contribui para a construção dos significados sobre o que era antes, e o que é agora e ao que vai continuar sendo como pessoa dali para a frente, trazem-lhe um gama de sentimentos e reações em que se relacionam inclusive lembranças e esperanças que transitam entre seu passado, presente e futuro, que pode ser vislumbrado sob múltiplas perspectivas.

O grau de importância que o lesado medular atribui ao fato de ter sobrevivido ao acidente e o que isso representou em sua vida, e na extensão de suas conseqüências, em que perde funções físicas, mas mantém as cognitivas, levando-o a considerar que, **preservando a cabeça boa** há possibilidades de refletir, fazer julgamentos, rever perspectivas, estabelecer metas e definir as ações que ele passa a desempenhar em função de resgatar seu estilo de vida anterior e sua identidade.

A identificação de que sua cabeça permaneceu "normal" assume vital importância nessa sua nova trajetória, que já vai se delineando numa nova realidade, dando-lhe suporte para *re* fazer valores e definições, dimensionar suas necessidades e limitações e principalmente, garantir que, mesmo com o corpo modificado, essa pessoa possa continuar refletindo, pensando e controlando sua vida, da mesma forma como fazia antes do acidente. É esse elemento que lhe dá também as possibilidades de resgatar parte de si **explorando capacidades**, descobrindo talentos e desenvolvendo habilidades que antes não lhe eram conhecidas.

Diante disso a forma de retomar à vida remete a pessoa com lesão medular à busca da independência, que é manifestada pelo desejo de querer voltar a ser normal e, baseando-se na definição de que ser normal é ser independente, estabelece a meta: Quer voltar a ser normal.

Nesse sentido, as interações internas e as demais, estabelecidas em seu contexto, conduzem-na a ir **Re dimensionando limitações e possibilidades** que são fundamentais para subsidiar as decisões que serão tomadas em relação à forma e às estratégias que vai utilizar para refazer conceitos de normalidade e de deficiência. Pode ser considerado um



novo processo de socialização dessa pessoa em seu novo contexto de vida em interação simbólica constante consigo e com os outros significativos.

**Querendo ficar normal**, na verdade é um desejo que essa pessoa já vem acalentando desde o momento em que se considera "diferente". Mas esse desejo torna-se concreto, impulsionando-a à decisão e provocando a atitude de buscar essa normalidade, começando pelo que considera ser o que mais a distanciou da normalidade: a perda da capacidade de andar. **Querendo ficar normal** se desenvolve através de um conjunto de metas que estabelece para atingir um alvo que está além da possibilidade de voltar a andar em pé, mas é recuperar sua autonomia e liberdade.

Estar mais próxima ao "como era antes" é uma dimensão anterior ao acidente, em que a forma como fazia, vivia, estabelecia planos para o futuro, usufruía da liberdade, passam a ser elementos que vão agora influenciar essa pessoa na definição de suas prioridades, quando vivenciando um corpo com limitações e descontroles funcionais, é impelida a enfrentar cada uma das novas situações que vão agora delineando os contornos do que é de fato estar com lesão medular e as implicações que esse fato acarreta em seu corpo e em sua vida.

Contudo, a própria vivência de um contexto de problemas e de estratégias para enfrentá-los, assim como a busca pela normalidade, seja através da fisioterapia que buscou, ou do tutor que tentou usar, mas não conseguiu, vai levá-la a refazer o próprio conceito de normalidade. Tem nessa vivência a possibilidade de entender que normal significa agora valor, o valor de transcender a própria limitação, sentindo-se pessoa normal dentro de suas possibilidades concretas.

É dessa forma que a pessoa com lesão medular re constrói simbolicamente sua identidade, assentada sobre sua nova perspectiva de vida, vivendo do seu jeito, e sustentada por valores atribuídos aos significados que dão as dimensões de suas limitações e de suas possibilidades. Os significados e seus valores vão também sendo re definidos em cada nova situação, em cada experiência de superação. O que direciona sua ação, no decurso de seu retorno à vida com vistas para um presente possível e um futuro com esperanças, é o

valor que atribui aos elementos simbólicos que vem definindo e *re* definindo nessa trajetória de vivenciar a vida através de um corpo com limitações, mas com possibilidades.

**Redimensionando limitações e possibilidades** se caracteriza por um processo dinâmico e não linear na dimensão temporal, já que a pessoa com lesão medular pode vivenciar repetidas vezes as mesmas situações que serão interpretadas como mais ou menos difíceis e que lhe darão percepções de estar sentindo-se mais ou menos deficiente. E, à medida que vai *re* dimensionando limitações e possibilidades vai **Vendo a vida mudada**, mas também vai tendo a consciência de que **Vivendo como pode**, supera dificuldades e alcança objetivos.

O interesse em sobreviver é que a fortalece e a impulsiona quando decide enfrentar o contexto de limitações, dependências e necessidades, estabelecendo estratégias e aprendendo novas formas de fazer e de se relacionar com pessoas e com outros objetos sociais com os quais passa a interagir.

Determinada na decisão de não desistir da vida, apesar de mudada, a pessoa com lesão medular experiêcia um difícil contexto de limitações, com as quais vai conviver em maior ou menor intensidade, porém **tendo limitações** é forçada a enfrentá-las para continuar sobrevivendo e **Enfrentando problemas**, que se revela numa vivência complexa e emaranhada em que os elementos de seu contexto, as ações e seus resultados se inter-relacionam estreitamente. É com base nos valores que atribui aos significados das limitações percebidas que ela prioriza suas necessidades e traça estratégias e ações.

Aprender a utilizar-se dos direitos, ou como às vezes chama de "vantagens", assegurados à pessoa com deficiências físicas, das quais ela reconhece que faz parte agora, e *re* dimensionar significados e valores atribuídos para cada nova situação que vivencia, encarando, resolvendo, adaptando ou tomando outras decisões que julga adequadas naquele momento, são atitudes imprescindíveis para sua sobrevivência.

Assim, **Redimensionando limitações e possibilidades** ela vai também refazendo o conceito de limitação, de deficiência, de *problema*. A princípio usa as três palavras como

sinônimos, depois, ao longo da experiência em que, através da vivência, vai dissecando cada situação nova e desconhecida a ser enfrentada, vai separando o que é de fato inerente à limitação e o que é resultado dela, resultado esse que pode ser alterado, mudado e *redefinido* - a dependência - ou aprendido, que é o *problema da deficiência* que se utiliza para referir-se aos cuidados corporais que passa a gerenciar de outras formas.

Na vivência dessa sua trajetória, ainda empenhando-se para ficar normal, vai percebendo limitações concretas para aquilo que havia planejado em relação a andar, mas vai também tendo a oportunidade de voltar a fazer atividades que fazia antes, e que agora, mesmo estando resignada na necessidade da utilização da cadeira de rodas para que sua locomoção seja rápida e segura, *re* faz seu conceito de normalidade, encarando a realidade nua e crua de que vai ter que viver desse jeito.

Diante dessa constatação, e da falta de outras alternativas, vê no uso da cadeira de rodas maior facilidade e autonomia, considerando sua liberdade de conduzir-se a si própria através dela, mas também, o símbolo da deficiência expressa em seu uso, não tendo outro jeito, se não a de *conviver* com ela e assumi-la como parte integrante de sua vida.

Pensando as vantagens/desvantagens decide aceitar a cadeira, como uma resignação necessária. Não tendo outro jeito é o resultado dessa decisão de que, vai aproximar-se da normalidade de uma outra forma, com a ajuda da cadeira de rodas, através da liberdade que adquire de locomover-se nela, fazer coisas, estando nela, e sentir-se confortável, apesar dela.

E, é dessa forma, dimensionando conceitos, maneiras de se locomover e de agir, **VIVENDO UMA NOVA REALIDADE**, em que, **vivendo como pode** representa a interface entre as incapacidades inerentes à condição irreversível de sua deficiência, e as capacidades, também inerentes à sua condição de ser humano com cabeça boa, que foram preservadas. Assim, ela tem a clareza que mesmo limitada, não significa ser inútil. Esse processo assume um significado, mediante a capacidade que a pessoa com lesão medular readquire, em poder fazer (mesmo que seja de uma outra forma, ou pedindo que o outro faça por ela) tudo, ou quase tudo, o que uma pessoa normal faz.

Esse é o *re* dimensionamento de limitações que lhe aponta possibilidades, e que o mobiliza para a metamorfose necessária de sentir-se **sendo uma outra pessoa**. É a consequência do amadurecimento necessário para refazer ou dar continuidade à vida, em que ser uma outra pessoa significa surpreender-se e superar-se de uma forma corajosa como vem enfrentando, resolvendo, e redimensionando as dificuldades trazidas pela deficiência.

Dessa maneira, o deficiente físico já preparado para sentir-se à vontade na nova forma de agir e no novo modo de ser, vai **saindo para a vida**, em que vai re adquirindo a possibilidade de expressar-se como ser humano, sujeito nas ações-interações, mesmo que enfrentando olhares de estranhamento, mas sobretudo, impulsionado pela esperança e pela escolha pessoal em favor da vida.

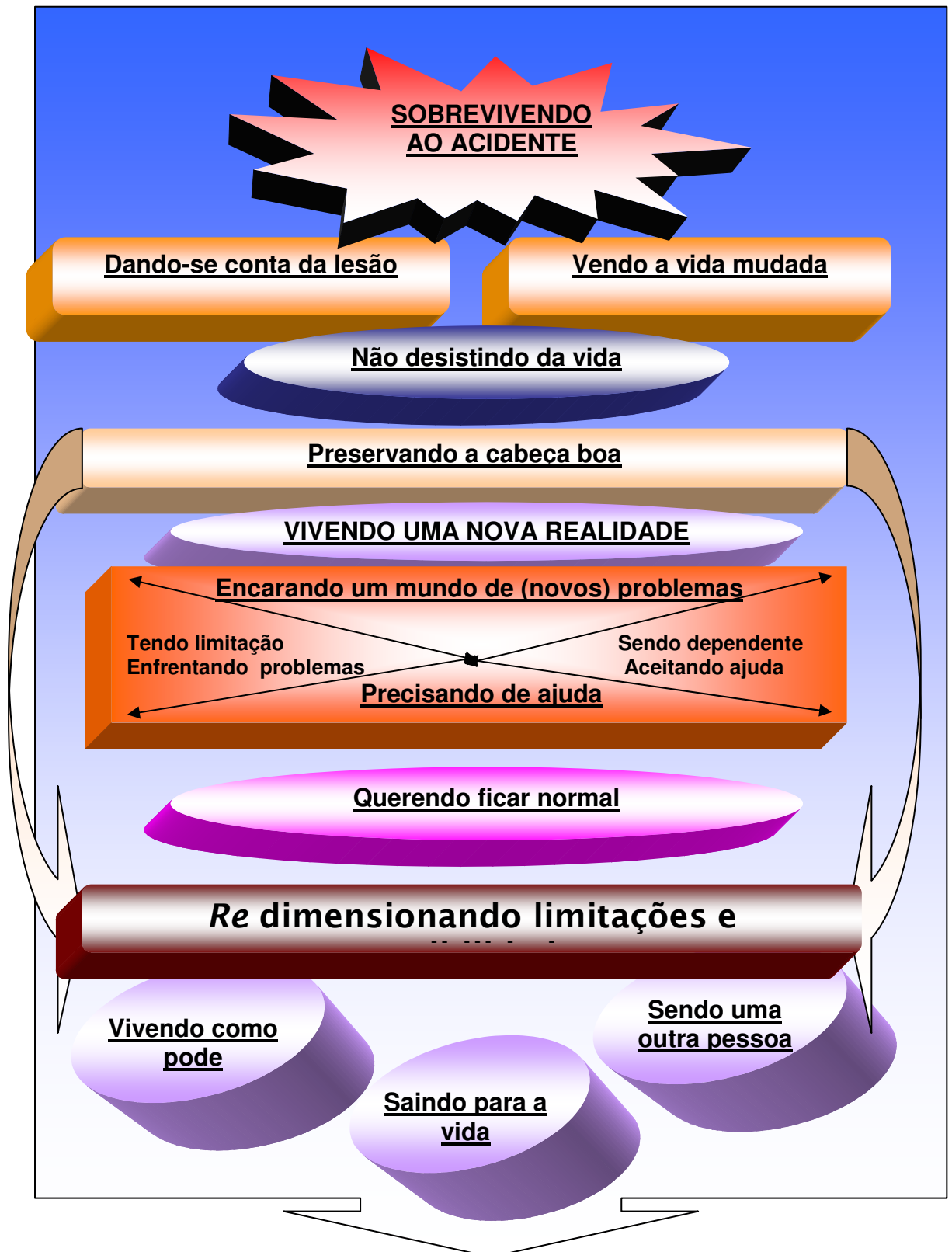


Diagrama 12 CATEGORIA CENTRAL: **Re dimensionando limitações e possibilidades.**

## V - REFLETINDO SOBRE O PROCESSO

Quando uma pessoa é abruptamente acometida por um acidente ou violência, tendo como consequência uma lesão traumática da medula espinal, é empurrada para dentro de uma situação nova e desconhecida. Contudo, mesmo iniciando uma nova trajetória em sua vida, carrega consigo uma bagagem anterior, onde o self, a mente, os símbolos, as perspectivas, referência de grupos e as experiências passadas estão presentes na sua biografia de vida. Cada um desses elementos foi sendo construído ao longo de seu processo de interação social que se dá desde o seu nascimento.

A bagagem que a pessoa, com lesão medular, trouxe consigo foi de alguém que andava com as próprias pernas, tinha capacidade, liberdade e independência para exercer atividades, manter o controle sobre as funções de eliminação vesical e intestinal, e manter seu padrão de relação sexual. Era dessa forma que se conhecia como pessoa e se relacionava com outras pessoas e outros objetos sociais.

A experiência do acidente faz com que o deficiente físico se perceba como um Ser Humano frágil e susceptível, diante dos eventos da vida sobre os quais não tem controle, mas também lhe dá forças para superar os momentos difíceis que passa a vivenciar, em que sentimentos e manifestações físicas formam agora um emaranhado de novos significados e outros que serão refeitos, com base nos símbolos que representam cada um dos novos elementos com os quais vai interagir.

O fato de ter sido vítima de um acidente ou violência, não o torna um ser passivo, pois, na Perspectiva do Interacionismo Simbólico, a pessoa é compreendida como um sujeito em um papel ativo e dinâmico em que, ao perceber ou identificar que tem agora uma lesão em seu corpo, vai interpretar o que significa essa sensação ambivalente de sentir-se pessoa diferente fisicamente e a mesma pessoa em sua capacidade cognitiva preservada, tornando, essa pessoa, em seu universo simbólico - outra pessoa. Para cada novo elemento, que vai percebendo, interpretando, com base em elementos de seu imaginário, tendo informações, e tentando explicar para si mesma o que está lhe

acontecendo, vai atribuindo significados que vão influenciando nas decisões e atitudes que passa a tomar.

O primeiro desses elementos que eu gostaria de pontuar para uma reflexão diz respeito à forma como a pessoa que adquire a lesão medular vai **Dando se conta da lesão**, em que o desconhecimento inicial gera conflitos internos, desperta emoções e sentimentos que precisam ser considerados pela equipe de saúde que a assiste. Tais emoções foram expressas de várias formas, mas considero que a que nos toca mais fundo é sempre e questão que se faz "*Por que comigo?*" ou ainda, "*Por que eu?*".

Compreender por que tal fatalidade nos acolheu exige reflexão e a humildade de reconhecer que nem sempre temos respostas para tudo o que nos cerca. Porém, se utilizarmos a resposta que PECCI (1980, p.21) deu a si próprio, sendo ele uma pessoa que adquiriu a lesão traumática da medula espinal após acidente automobilístico, e à namorada que também o questionava: "*por que eu? Não tem resposta amor. Porque eu existo, como todos...*" já podemos utilizarmo-nos de uma brecha que nos permitirá manter uma interação positiva com essa pessoa - a existência humana. A igualdade que temos diante de todas as demais pessoas, e de estarmos sujeitos de igual forma às mesmas fatalidades que tragam consigo dor e sofrimento, jamais arrancará de nós a nossa essência de *sermos* e continuarmos existindo como seres humanos.

KUSHNER (1988, p.65) sugere que reformulemos esse tipo de questionamento, para um outro tipo de pergunta: "*se isso me aconteceu, que faço eu agora e que está aí para me ajudar?*".

Enquanto enfermeiros podemos nos apresentar para essa pessoa, que adquiriu uma lesão traumática da medula espinal, e diante dessa situação e das demais etapas que este estudo já evidenciou, como sendo a trajetória pela qual ela vai passar, vivenciando momentos de perplexidade, angústia e outros mais, e nos colocarmos como sendo um dos profissionais que estarão aí para ajudá-la. Nesse compromisso para com o paciente, reside nossa responsabilidade profissional, que aí sim, transcende o domínio técnico e atinge a dimensão da busca pela compreensão da Existência Humana, aliando humanidade à tecnologia.

Dos sentimentos gerados pela situação inicial de desconhecimento, frustração e incerteza, acredito que a dificuldade da definição do diagnóstico inicial é uma das causas geradoras de tais emoções, levando a pessoa a sentir-se desinformada sobre o que está se passando consigo, com seu próprio corpo.

Segundo CALIRI (1994, p.122) "*a incerteza é inerente na experiência humana, no entanto, a maior parte das vezes, nós não temos consciência que não possuímos o controle dos eventos que acontecem em nossas vidas.*"

E, sendo dessa forma que a pessoa com lesão medular se encontra, não só no aspecto temporal no que diz respeito à fase que se segue logo após o acidente, mas em outras situações em que passa a buscar a cura ou o restabelecimento de sua normalidade, sentindo-se perdida.

Em outras situações, o diagnóstico é dado de forma abrupta e precipitada, sem que venha acompanhado de informações acessíveis para a pessoa a quem mais lhe interessa compreender - o lesado medular. Tal informação pode ser transmitida de várias formas das quais a pessimista é a que mais tenho presenciado e a que se mostrou neste estudo.

REEVE (1998, p.23) pergunta : "*como receber a notícia mais devastadora da sua vida?*"

Diante dessa questão perturbadora, geralmente - nós, os profissionais, nos sentimos numa situação desconfortável e muito difícil de ser abordada: quem e como deve dar a notícia?

Desconheço e não posso fornecer receita para essa situação, mas baseada em minha experiência e nos dados colhidos durante este estudo, posso dizer que a verdade está sendo dita de várias maneiras que variam desde a cruel, até mesmo a leviana que vem acompanhada de uma esperança irreal que é passada para o paciente e que pode ser tão prejudicial quanto à primeira.



Por isso, concordando com LELOUP (1999, p.115), considero que o diagnóstico é uma informação a ser passada com muita responsabilidade para uma pessoa, pois este se imprime em seu corpo. Daí a importância de propor a alguém que está nesse momento específico de medo, incerteza e sofrimento, interpretações, que podem levá-la a atribuir múltiplos significados sobre o que está acontecendo consigo e a interpretações equivocadas das "coisas diferentes" que tem sentido em seu corpo. *"Não aprisioná-lo em seu sintomas. Dizer-lhe a verdade. Ele é uma pessoa que precisa enfrentar esta doença. E que pode fazer desta doença uma ocasião de consciência e transformação. [...] ao nível do Livro do Corpo, nossa interpretação pode levar à morte ou fazer viver. Podemos abrir uma esperança, no próprio cerne do desespero. Não mentindo, não fantasiando, mas permitindo a alguém não se identificar com seus sintomas."*

Uma pessoa com limitação física não se torna necessariamente um limitado.

Um exemplo interessante de como a notícia é dada para o paciente é relatada por REEVE (1998, p.51) baseado em sua experiência pessoal de que cada médico que o examinava tinha uma opinião e um prognóstico a fazer-lhe, uns mostrando-se entusiasmados e outros pessimistas. E expressa assim sua interpretação sobre a situação: *"Estar intacto e funcionar são dois conceitos diferentes. Intacto é uma coisa, funcionar é outra. [...] Senti-me traído. Todas essas agradáveis pessoas com suas vozes gentis têm me torturado com mentiras [...] Eles acharam que eu não suportaria a verdade? Ou era pessoalmente difícil para eles encararem que eu era um C2 completo?"*

Assim continua aqui como um desafio, essa faceta de nossa atuação. Não são apenas palavras gentis que nossos clientes querem ouvir, mas nós precisamos primeiro perguntar a nós mesmos se o que vamos falar *para* e *com* eles é o que eles podem e querem ouvir e assimilar naquele momento. Se estão cientes de que podem contar conosco como profissionais que buscam compreender suas expectativas. Expectativas essas que já sabemos, vão além daquelas que chamamos biopsicossocial-emocional, pois atingem a dimensão da alma e do espírito, sem as quais não podemos trabalhar **possibilidades** com um Ser Humano que se percebe como um corpo dividido.

Por ora, mantendo-me nas **limitações** quero trabalhar alguns dos significados da dicotomia corpo mente, utilizando-me de STRAUSS (1996) por acreditar que é um tema que emergiu em nosso estudo e pode completar o que já aprendemos através da expectativas dos nossos colaboradores.

Antes do acidente que lesou a medula espinal nessa pessoa , acarretando-lhe uma limitação em forma de paraplegia ou tetraplegia, ela tinha projetada uma imagem de si mesma através de seu corpo e a imagem que tinha de seu corpo alimentava a imagem que fazia de si. O corpo carrega consigo tempo e projeção, pois foi com ele que essa pessoa cresceu, brincou, interagiu e definiu sua identidade. Contudo, ao ser atingida permanecendo ao mesmo tempo com uma parte de seu corpo intacto, porém outra sem sensação e sem função na região localizada abaixo do nível da lesão medular, é como se a imagem que tinha de si se estilhaçasse como vidro, dando oportunidade para que uma nova e diferente imagem possa emergir a partir das interações que continua estabelecendo consigo e com os outros significantes. O importante é que na trajetória que passa a empreender, vai aprendendo a *refazer* conceitos e valores que lhe permitirão manter o equilíbrio entre uma mente preservada e um corpo modificado.

Nesse momento, a imagem que essa pessoa vê em seu corpo é incompatível com a imagem que faz de si e diante disso vai buscar realinhar uma identidade existente. Gosto da figura de linguagem utilizada por GUTTMANN (1973): esse Ser Humano vai agora soldar o mosaico em sua beleza e unicidade.

Lançando mão da visão antropológica de LELOUP (1999), podemos entender que o corpo, não é um corpo, mas uma pessoa com toda sua história, por isso o corpo humano se recorda dos momentos que atravessou e viveu. Isso provoca um turbilhão de tudo aquilo que o Ser, de mais essencial conserva, não só em sua memória, como em toda a sua parte física e também as marcas psicológicas deixadas em seu corpo. Portanto, a pessoa com lesão medular, ao perder a sensibilidade tátil e dolorosa, a capacidade de andar e permanecer em pé, simbolicamente perde também a ponte sensível (pele) que a coloca por inteiro em contato com o mundo, como as raízes (pés) que escutam a terra e nos crava na matéria, as articulações que nos mantêm em harmonia conosco e com os outros; a coluna

vertebral que é seu eixo, e o eixo no mundo, por onde passa a energia da vida que é representada pela medula espinal.

Optei por colocar essa visão antropológica para que possamos refletir o que o indivíduo com lesão medular nos diz quando define sentir-se ora como pessoa mudada, ora como vida mudada, ora como **Não sendo mais a mesma pessoa.**

Essas definições advêm das limitações físicas, que têm uma causa: é o corpo mudado e essa mudança implica em perdas irreversíveis que terão agora de ser substituídas por outras formas de fazer ou de obter o que se pretende, para fugir de uma condição que não lhe agrada - a de sentir-se como **sendo dependente.**

CRUZ (2000) também coloca a dependência como um sentimento que pode gerar respostas de impotência e desesperança. Daí a importância na atitude que os colaboradores deste estudo tiveram na experiência relatada de buscar delimitar quais são de fato suas perdas reais provocadas pela limitação da paraplegia ou tetraplegia, da forma como, opondo-se a essa impotência pode readquirir o controle de sua vida nos aspectos fisiológicos (através de artefatos e de treinamentos específicos que passa a administrar em seu corpo) e cognitivos, desde o princípio quando, **Preservando a cabeça boa,** sabe que, ao continuarem lúcidos, têm a capacidade de manter o controle decisivo de sua situação, e ao se considerarem corajosos o suficiente para "sair para a vida".

Quanto à desesperança, acredito que a dimensão afetiva propiciada, principalmente pela família, vai exercer um papel de fundamental importância para que a pessoa com lesão medular, possa superar o sentimento de dependência, transformando-o em metas mobilizadoras para a busca da independência.

Ao falarmos dos sentimentos de dependência que acontecem no âmbito familiar, vamos nos reportar aos estudos de FARO, cujo objetivo foi o de conhecer o cuidador do lesado medular, caracterizando-o, identificando seu suporte familiar, os cuidados realizados em casa e compreender as expectativas deste cuidador familiar quanto à reabilitação daquela pessoa. Ao buscar compreender a ótica do cuidador, como ele vê a

situação da pessoa com lesão medular, destaco aqui a resposta de um entrevistado "*fase difícil, o paciente precisa de muita ajuda.*" (FARO, 1999, p.75).

Em nossos estudos a experiência da pessoa com lesão medular também evidenciou que ela sabe que sua dependência está sendo um momento difícil para sua família, por isso busca se preparar para ter a capacidade de estar sozinha. Não que pretenda se isolar, pelo contrário, já compreendeu que quanto mais independente for, mais chances terá de conviver de uma maneira saudável e próxima das pessoas. Ela vai se conscientizando que é capaz de fazer com que o outro se aproxime dela sem que se sinta obrigado ou imposto a desempenhar determinadas ajudas que, em sua repetição, dia após dia, vão provocando desgastes físicos, emocionais e afetivos. Por isso a pessoa com lesão medular lança mão de estratégias que vai aprendendo na relação de ajuda, seja ampliando o número de pessoas que sabem cuidar dela, seja mudando seus próprios comportamentos ao pedir uma ajuda que se faz necessária naquele momento.

Analisando as percepções dos cuidadores evidenciados nos estudos de FARO (1999) e as percepções apresentadas pelas próprias pessoas com lesão medular deste nosso estudo, me reporto a um trabalho realizado por CORBIN; STRAUSS (1984), com casais dos quais um dos membros possuía uma doença crônica. Os autores evidenciaram que, uma das estratégias adotadas por essas famílias, se constituía numa experiência a ser compartilhada por todos os membros da família, tanto em termos instrumentais como emocionais, a que chamou de "trabalhando juntos colaborativamente".

KHALIFA (1993), utilizando-se da Teoria Fundamentada nos Dados estudou a qualidade de vida domiciliária de dez pessoas com lesão medular e verificou, dentre outras categorias que emergiram, que o envolvimento do outro significativo, representado por esposas, parentes próximos ou cuidadores, representa um fator importante não só de ajuda na dependência, mas a afetividade suportiva de que necessita para que, além do domicílio possa ampliar seus horizontes ou retornar à sua socialização.

Outra questão própria a ser abordada é a necessidade dessa pessoa expressar-se na sociedade. É no ambiente social que vai ter a oportunidade de interagir, aprender a

enfrentar olhares e a dimensionar limitações, dependências, buscar e encontrar possibilidades.

**Saindo para a vida**, segundo AMARAL (1995, p.143) remete a pessoa "*à dimensão do não isolamento, ao compartilhamento de perigos e vitórias*", e eu mais uma vez ousou completar, de limitações e possibilidades.

Reforçando tudo o que já foi refletido sobre a importância da interação que se dá na socialização dessas pessoas, KUSHNER (1999, p.30) diz: "*Nenhum de nós consegue ser verdadeiramente humano em situação de isolamento. As qualidades que nos fazem humanos só emergem através das maneiras pelas quais nos relacionamos com os outros.*"

Por isso considero que grupos do tipo da FCD mencionados na introdução deste trabalho, ou outros tipos ou movimentos como os de Vida Independente têm um papel muito importante na vida das pessoas. Não porque vão fazer apenas "grupinhos de diferentes", mas porque lhe dão um primeiro impulso para que, pelo menos comecem a se expor, mesmo que a princípio sintam-se que são olhados de forma diferente.

*"Aos olhos da sociedade, a imagem do paraplégico é apagada de quase todas as relações humanas... Aos poucos, a visão social foi-se tornando mais positiva, enfocando com mais nitidez a figura do paraplégico. Não por obra e mérito da sociedade, mas pela perseverança e teimosia dos próprios deficientes físicos, que passaram a acreditar em si mesmos, assumir funções humanas e se mostrar, sem medo, aptos para a vida em todo seu potencial."* (PECCI, 1998, p.57).

Já vimos pelo nosso estudo que a maneira como a pessoa vai sair para a vida depende da forma como *re* constrói seus significados, dentre os quais, estar agora utilizando-se de uma cadeira de rodas, pode significar ao mesmo tempo liberdade e segurança; limitação e dependência; ser normal ser diferente. Concordo com Amaral (1995) que a *re* significação da diferença se faz nas relações sociais, e com PECCI (1998) de que as pessoas com lesão medular estão aptas para a vida em todo o seu potencial.

Esse potencial está aí para ser ou não utilizado, e é a partir do aprofundamento que a pessoa com lesão medular faz de si conhecendo-se melhor como ser humano em suas "outras ou novas" capacidades que passam a ser exploradas, é que vai refazer ou reformular valores tidos como perdidos ou alterados, readquirindo força e confiança de se expor, primeiramente a si mesma, e depois aos outros significantes para que estes também tenham a oportunidade de perceber pela *convivência* que normalidade é um conceito a ser repensado por todos.

A categoria **Sendo uma outra pessoa** nos permitiu compreender que para "sair para fora" é necessário antes entrar em si e achar ali um outro tipo de "platou". Diferente daquele do qual utilizou-se para definir que sua limitação chegara a um determinado limite de perdas físicas reais.

Compreendo esse "platou", como a própria possibilidade que se abre ao Ser Humano - lesado medular. Aí sim, a vida com possibilidades se mostra ilimitada em si mesma.

Pessoas que passam por perdas e sofrimentos inevitáveis, portanto não se trata aqui de fazer apologia ao sofrimento, *"compreendem que podem por sua vez trazer para suas vidas- conforme a maneira como se comportam frente à perda de valor e como a suportam- valores novos que "compensam" num plano mais alto a perda sofrida."* (LUKAS,1989, p.160).

Uma pessoa que sofre uma lesão medular, constata a realidade de suas limitações, mas também transcende para a realidade das possibilidades, não vai ficar determinada ou condicionada a alguns valores que possuía antes do acidente e que agora necessariamente terão que ser refeitos, ou redimensionados, sem que se entre aqui nos méritos de tais valores, se bons ou maus, ou que, se refeitos o serão para melhor ou para pior. Eles simplesmente são refeitos possibilitando que a pessoa direcione agora o sentido que vai dar a sua vida.

Segundo FRANKEL (1997), quando já não somos capazes de mudar uma situação, somos desafiados a mudar a nós próprios. Essa mudança pode ser acompanhada na trajetória que a pessoa com lesão medular fez a partir da sobrevivência de um acidente que poderia ter-lhe tirado a vida, mas não o fez, até o momento em que olhando para além de si, decide que viver, apesar de tudo, ainda é considerar-se um ganhador. É dizer sim à vida apesar de tudo, é pressupor que a vida potencialmente tem sentido em quaisquer circunstâncias.

É na possibilidade de desafios e escolhas (definição, atribuição de significados e de decisão) que cada pessoa tem, a cada momento novo, que vai enfrentar em sua vida, é que vai se dar a diferença nas atitudes diante da experiência de adquirir uma lesão na medula espinal que a leva, dentre outras coisas já explicitadas aqui, a incorporar-se de um outro elemento em seu corpo- a cadeira de rodas. Essa é a escolha de um ator social, agente de sua história que vem sendo construída e *reconstruída* com símbolos, "self" e mente que surgem da interação social e são ao mesmo tempo parte dela.

Neste estudo ficou evidente que, além do conhecimento técnico-científico que o enfermeiro tem que dispor para cuidar dessa pessoa e orientá-la no gerenciamento de um corpo que se mostra com tantos descontroles fisiológicos, que podem facilmente levá-la à um agravo a sua saúde, na atuação junto dela e de sua família, no suporte emocional, da importância da atuação extra-muros, na socialização, tem que procurar se desenvolver na compreensão da pessoa enquanto Ser Humano que passou por uma fatalidade e do que isso significou para ela.

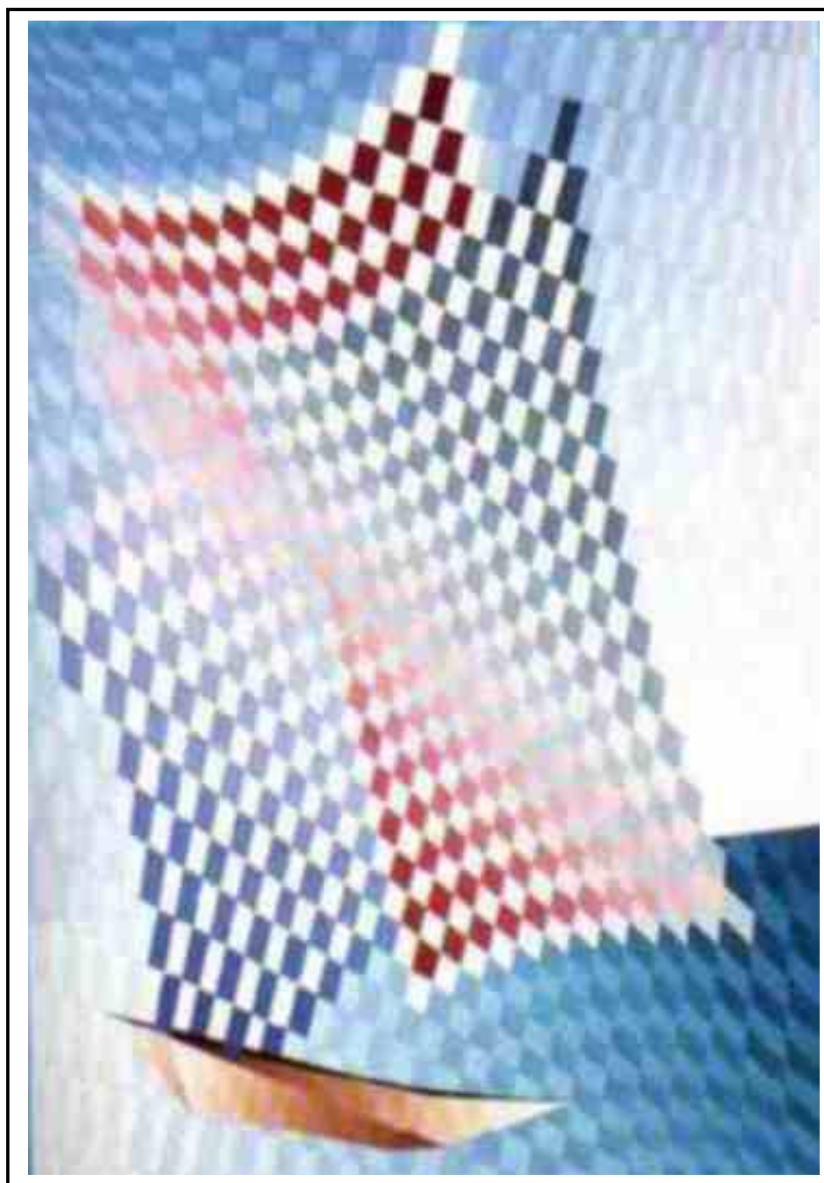
O modelo teórico que este estudo evidenciou como ***Re dimensionando limitações e possibilidades***, representa a complexa experiência vivenciada pela pessoa que adquire uma deficiência física na fase adulta, tendo já experienciado outras formas de ser/fazer, que vão ser agora *reaprendidos, refeitos, redimensionados*.

Além do desafio que deixo nessas reflexões finais aos profissionais de enfermagem e aos demais da área da saúde, no sentido de usar, ampliar ou modificar este modelo, reforço a importância de apontarmos a essas pessoas colhidas pela "catástrofe" da lesão

medular, o seu valor através da indicação de uma atitude positiva diante de uma vida com limitações, mas com possibilidades, independentemente do quanto lhe "restou", e as perspectivas a partir das quais pode adentrar agora em um outro mundo, diferente daquele que já enfrentou e ainda enfrenta com (novos) problemas, mas um mundo tão real quanto aquele onde potencialidades, controles e eficiências estão sempre presentes a seu dispor.

Proponho ainda que juntamente com a dissociação das palavras limitação/dependência, façamos outra associação: **limitação/possibilidades**.





*"Quase tudo é possível para quem maneja um pincel sobre uma tela. Cutucar o sonho, executar sua passagem do ideal para o concreto, recrear-se ao transformá-lo em realidade. [...] O que as pessoas conseguirão extrair desse meu devaneio? Perceberão elas a importância de viverem a solidão e a liberdade? [...]. Ser solitário para ser livre; e sendo livre, não há como escapar da solidão. Velejar essa coexistência é o grande intuito desses quadros.[...] O fato é que, quando monto nesses veleiros, deparo com a insignificância de minha estatura física. Vou jogando para as águas tudo aquilo que não mais realiza o meu humano, e vou tirando delas a energia que me revigora para a efetivação de meus sonhos."*

*João Carlos Pecci (1998, p.86)*

## VI- POSFÁCIO

"Mamãe, você está no meio de algum raciocínio? Posso mostrar uma mágica?"

Foi assim que nossa caçulinha me interrompeu no meio de um raciocínio, enquanto eu me debruçava sobre a mesa, literalmente coberta de papéis, já no final da elaboração desta tese.

Diferentemente da forma como vinha reagindo naquelas situações nos últimos meses, não sei o que me aconteceu, eu me dispus a parar e calmamente esperar pelos preparativos da mágica.

Um certo tremor me invadiu enquanto olhava para aquele rostinho todo satisfeito. Por uma fração de segundos, alguma coisa, como que um lampejo me fez lembrar que a vida é efêmera demais para que eu estivesse perdendo o sabor de desfrutar momentos de mágica como aquele. Vi-me diante de uma absoluta e profunda consciência de minha impotência diante da vida. Porém, ao mesmo tempo, sentia a plenitude da vida que emanava no afeto e na alegria de uma criança a quem eu não vinha dando a atenção necessária ultimamente.

Enquanto ela demonstrava a mágica, eu ria e chorava ao mesmo tempo, porque compreendi que a vida é assim mesmo, alegre e plena, contudo, jamais vai nos perguntar se pode nos interromper quando a nós tiver preparado uma fatalidade.

Depois disso só me restou ajuntar minhas anotações, me afundar no sofá, e assistir Sandy e Júnior pela televisão abraçada com Paula e Priscila.

Leila

## VII- ANEXO 1

### TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Prezado senhor,

Meu nome é Leila Conceição Rosa dos Santos, enfermeira, aluna do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, nível Doutorado, e estou realizando um estudo cujo objetivo é compreender como a pessoa que já passou por uma experiência de ter sofrido um acidente, e como consequência deste, adquiriu uma paraplegia ou tetraplegia, vivenciou e vem vivenciando o seu dia-a-dia.

Este estudo não tem nenhuma ligação com qualquer instituição de saúde, apesar de pertencer ao quadro de funcionários da Secretaria Municipal de Saúde de Jundiaí, onde atuo como enfermeira (atualmente em licença sem vencimentos).

A entrevista será realizada por mim, individualmente, em seu domicílio, ou outro local de sua escolha, com agendamento prévio quanto ao melhor dia e horário para que as informações sejam registradas em um gravador. Asseguro que o sigilo de sua identidade será mantido. As fitas utilizadas para as entrevistas serão guardadas em local seguro sob minha responsabilidade. Após o término da pesquisa todas as informações gravadas poderão ser entregues aos entrevistados, quando estes o desejarem.

Os resultados do estudo proporcionarão o planejamento de uma melhor assistência de enfermagem às pessoas com lesão da medula espinal (paraplégicas ou tetraplégicas).

O senhor é livre para não querer participar deste estudo, podendo deixar de responder qualquer pergunta se assim o desejar. A sua recusa não prejudicará seu atendimento em qualquer Unidade ligada à Secretaria Municipal de Saúde desta cidade.

Se tiver dúvidas sobre o estudo, entre em contato com Leila Conceição Rosa dos Santos pelo telefone (011) 486 4815, na cidade de Jundiaí- SP.

Este documento contém duas vias, sendo que uma ficará em seu poder e a outra arquivada sob minha responsabilidade.

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do colaborador entrevistado

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

## VIII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMARAL, L.A. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo, Robe Editorial, 1995.
- ANDRÉ, M.E.D. de Texto, contexto e significados : algumas questões na análise de dados qualitativos. **Cad. Pesq.**, n.45, p.66-71, 1983.
- ÂNGELO, M. **Vivendo uma prova de fogo**: as experiências iniciais da aluna de enfermagem. São Paulo, 1989. 133p. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.
- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis**: uma perspectiva de enfermagem. São Paulo, 1997. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo
- BAZILLI, C. et al. **Interacionismo simbólico e teoria dos papéis**: uma aproximação para a psicologia social. São Paulo, EDUC, 1998.
- BERGER, P.L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. Petrópolis, Vozes, 1983.
- BOGDAN, R.; TAYLOR, S.J. **Introduction to qualitative research methods**. New York, J.W. Sons, 1984.
- BLUMER, H. **Symbolic interactionism**: perspective and method. London, University of California Press, 1986.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde**: planejamento e organização de serviços. Brasília, 1995.
- CALIRI, M.H. **Tentando resolver as incertezas frente a histerectomia**. Ribeirão Preto, 1994. 143p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**. 3. ed. Engleward Cliffs, Prentice - Hall, 1989.
- CHARON, J.M. **Symbolic interactinism**: an introduction , an interpretation, an integration. 15. ed. Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1995 .
- CHENITZ, W.C.; SWANSON, J.M. (ed) **From practice to grounded theory** : qualitative research in nursing. Menlo Park, California: Addison-Wesley, 1986. cap.1, p.3-15: Qualitative using grounded theory.

- COMARU, M.N. **A reabilitação em nível comunitário**: uma proposta alternativa de atendimento a pessoas com deficiência. São Paulo, 1986/ Mimeografado/.
- CORBIN, J.M; STRAUS, A L. Collaboration: couples working together to manage chronic illness. **Image J. Nurs. Sch.**, v. 16, n.4, p.109-15, 1984.
- CRUZ, D. A L. M. da, Desesperança e impotência frente à dependência. In: DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J.E **Atendimento domiciliar** : um enfoque gerontológico. São Paulo, Atheneu, 2000, cap.6, p.71-8.
- FARO, A C.M. e **Do diagnóstico à conduta de enfermagem**: a trajetória do cuidar na reabilitação do lesado medular. São Paulo, 1995. 207p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- FARO, A C.M. e **Cuidar do lesado medular em casa**: a vivência singular do cuidados familiar. São Paulo, 1999. 127p. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- FERREIRA, A.B.de H. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 2.ed. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1986.
- FRANKEL, V.E. **Em busca de sentido**: um psicólogo no campo de concentração. 7. ed. Petrópolis, Vozes, 1997.
- GLASER, B.G.; STRAUSS, A.L **The discovery of grounded theory**: strategies for qualitative research. New York, Aldine, 1967.
- GLASER, B.G. **Theoretical sensitive**: advances in the methodology of grounded theory . Mill Valley, Califórnia, Sociology Press, 1978.
- GLASER, B.G. **Gerund grounded theory**: the basic social precess dissertation. Mill Valley, Califórnia, Sociology Press, 1996.
- GOMES, J. **Da tragédia para Cristo**: da agonia à coragem para lutar, do ateísmo à coragem para crer . Viçosa, Ultimato, 1998.
- GREEN, B. A. et al. Kinectic nursing for acute spinal cord injury patients. **Paraplegia**, v.18, n.3, p.181-6, 1980.
- GUTTMANN, L. **Spinal cord injuries**: comprehensive management and research. London, Blackwell, 1973.
- HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**, 2.ed. Petrópolis, Vozes, 1990. cap.I, p.25-47: A interação simbólica.

- HAMMOND, M. C. et al. **Yes, you can!** A guide to self-care for persons with spinal cord injury. Washington, Paralyzed Veterans of America, 1989.
- KHALIFA, M. Inducing the quality of home health care theory through the use of grounded theory methodology **J.Nurs. Stud.** v.30, n.3, p.269-86, 1993.
- KOVÁCS, M.J. Deficiência adquirida e qualidade de vida - possibilidades de intervenção psicológica. In: MASINI, E.A.F.S. et al. **Deficiência:** alternativas de intervenção. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1997. cap. 5, p. 95-125.
- KUSHNER, H. **Quando coisas ruins acontecem às pessoas boas.** São Paulo, Nobel, 1988.
- KUSHNER, H. **Quando tudo não é o bastante.** São Paulo, Nobel, 1999.
- LELOUP, J. Y. **O corpo e seus símbolos:** uma antropologia essencial. 6.ed. Petrópolis, Vozes, 1999.
- LIANZA, S. A situação atual de reabilitação no Estado de São Paulo. **Rev. Paul. Hosp.** v.30, n.1/2, p.5-10, 1982.
- LIANZA, S. **Órtese de propulsão recíproca modelo ARGO:** métodos de avaliação, tratamento e análise de resultados na reeducação da locomoção em pacientes com lesão medular. São Paulo, 1997. 194. Tese (Doutorado) - Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.
- LITTLEJOHN, S. W. **Fundamentos teóricos da comunicação humana.** Trad. Álvaro Cabral. Rio de Janeiro. Guanabara, 1988. cap.3, p. 65-86: Interacionismo simbólico.
- LUKAS, E. **Logoterapia** - a força desafiadora do espírito. São Paulo. Loyola, 1989.
- MARCONDES, R. **No silêncio do sexo.** Rio de Janeiro, Record, 1994.
- MEAD, G.H. **Mind, self and society:** from the standpoint of a social behaviorist. London, The University of Chicago, 1967.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAUDE. **Prevención de incapacidades y rehabilitacion:** informe del comité de expertos de la OMS en prevencion de incapacidades y rehabilitacion. Genebra, 1981. (Série de Informes Técnicos, 668).
- PECCI, J. C. **Minha profissão é andar.** São Paulo, Summus, 1980.

- PECCI, J. C. **Velejando a vida**. São Paulo, Saraiva, 1998.
- REEVE, C. **Still me**. New York, Randon House, 1998.
- SALIMENE, A.C.M. **Sexo: caminho para a reabilitação**. Estudo sobre a manifestação da sexualidade em homens paraplégicos. São Paulo, Cortez, 1995.
- SANTOS, L.C.R. dos **Lesão traumática da medula espinhal**- estudo retrospectivo de pacientes internados no Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo entre 1982 e 1987. São Paulo, 1989 102p. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- SANTOS, L.C.R. et al., A reabilitação simplificada como possibilidade de atuação do enfermeiro junto ao portador de lesão medular. In: ENCONTRO DE ENFERMAGEM EM TECNOLOGIA, 4, São Paulo, 1994. **Anais** São Paulo, 1994. p.462-466.
- SASS, O. **Crítica da razão solitária: a psicologia social de George Herbert Mead**. São Paulo, 1992. 256p. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica.
- STERN. P.N. Grounded theory grounded theory methodology : its uses and processes. **Image**. v.12, n. 1 p.20-3. 1980.
- STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques**. California. Sage, 1990.
- STRAUSS, A.L. **Qualitative analysis for social scientists**. New York, University of Cambridge, 1996 .
- VASH, C.L. **Enfrentando a deficiência**. São Paulo, Pioneira/EDUSP, 1988.