

Representaciones sociales de la silla de ruedas para la persona con lesión de la médula espinal¹

Viviane de Souza Pinho Costa²

Marcia Regina Antonietto Costa Melo³

Mara Lúcia Garanhani⁴

Dirce Shizuko Fujisawa⁵

Buscando comprender la representación social del uso de la silla de ruedas a través del análisis de entrevistas con diez personas que sufrieron lesión de la médula espinal, elaboramos la construcción de cinco representaciones. El fenómeno experimentado sobre la silla de ruedas posibilitó una trayectoria de significados y simbologías: es un equipamiento indispensable, después de la persona percibir la incapacidad para andar; es símbolo de deficiencia, cuando siente la dependencia funcional; es un medio de locomoción y transporte, después del rescate de sus potenciales funcionales; pasa a integrar parte de su cuerpo; y por último, emerge la concepción de autonomía bajo cuatro ruedas, al adaptarse a su nueva capacidad de locomoción. La silla de ruedas como extensión del cuerpo modificado por la lesión medular, al devolverle el derecho de locomoción, le ofrece autonomía para varios actos de la vida y le devuelve la dignidad, tan esencial a la vida humana.

Descriptores: Traumatismos de la Médula Espinal; Silla de Ruedas; Personas con Discapacidad; Locomoción.

¹ Artículo parte de la Tesis de Doctorado "Representações sociais da cadeira de rodas na lesão da medula espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia", Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil.

² Fisioterapeuta, Estudiante de Doctorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. Profesor, Universidade Norte do Paraná, PR, Brasil. E-mail: viviane.costa@sercomtel.com.br.

³ Enfermera, Doctor en Enfermería, Profesor Doctor, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: mracmelo@eerp.usp.br.

⁴ Enfermera, Doctor en Enfermería, Profesor Asociado, Universidade Estadual de Londrina, PR, Brasil. E-mail: maragara@dilk.com.br.

⁵ Fisioterapeuta, Doctor en Educación, Profesor Adjunto, Universidade Estadual de Londrina, PR, Brasil. E-mail: dirce07@sercomtel.com.br.

Correspondencia:

Viviane de Souza Pinho Costa
Universidade Norte do Paraná - UNOPAR
Coordenação do Curso de Fisioterapia - sala 808
Avenida Paris, 675
Jardim Piza
CEP: 86041-120 Londrina, PR, Brasil
E-mail: viviane.pinho@unopar.br

Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinhal

Na busca por compreender a representação social do uso da cadeira de rodas, através da análise de entrevistas com dez pessoas que sofreram lesão da medula espinhal, elaborou-se a construção de cinco representações. O fenômeno vivenciado sobre a cadeira de rodas possibilitou uma trajetória de significados e simbologias: equipamento indispensável, após a pessoa perceber a incapacidade para andar, símbolo de deficiência quando vivencia a dependência funcional; meio de locomoção e transporte após o resgate de seus potenciais funcionais, passa a integralizar parte ou todo o seu corpo e, por fim, emerge a concepção de autonomia sob quatro rodas, pela adaptação à sua nova capacidade de locomoção. A cadeira de rodas, como extensão do corpo modificado pela lesão medular, ao devolver-lhe o direito de locomoção, presenteia-o não só com a autonomia para vários atos da vida, como lhe devolve a dignidade, tão essencial à vida humana.

Descritores: Traumatismos da Medula Espinal; Cadeiras de Rodas; Pessoas com Deficiência; Locomoção.

Social Representations of the Wheelchair for People with Spinal Cord Injury

In seeking to understand the social representation of the use of the wheelchair through the analysis of interviews with ten people who have suffered spinal cord injury, the construction of five representations was elaborated. The phenomenon experienced regarding the wheelchair provided a route of meanings and symbologies: essential equipment, after the person perceive the inability to walk; a symbol of disability when the person experienced functional dependence; means of locomotion and transport after the rescue of their potential functional; becoming an integral part or all of their body and, finally, the concept of autonomy on four wheels by adjusting to their new ability to walk emerges. The wheelchair as an extension of the modified body for spinal cord injury, returns them the right of locomotion, presents them not only with autonomy for various acts of life, but also restores their dignity, so essential to human life.

Descriptors: Spinal Cord Injuries; Wheelchairs; Disable Persons; Locomotion.

Introducción

La lesión de la médula espinal (LME) resulta en significativas manifestaciones clínicas de incapacidades permanentes como la imposibilidad de caminar, generadas por insuficiencia parcial o total del funcionamiento de la médula espinal, proveniente de una lesión que afecta su integridad anatómica. Los cambios corporales y limitaciones de acciones funcionales, pertinentes al estado de deficiencia, provocan reacciones sociales y psicológicas diversas en la personalidad del individuo comprometido por la LME⁽¹⁻³⁾.

La representación social (RS) y personal de la deficiencia es una especie de lente por la cual el

individuo es visto y ve al mundo. Estas percepciones pueden ser repletas de estereotipos y prejuicios, de ambas partes, ya que es un ser social, participando de la construcción y manutención de las concepciones, status y valores de la sociedad⁽³⁾. La necesidad de la silla de ruedas incrementa el arsenal simbólico de la condición de deficiencia que la persona acometida por la LME enfrenta. Expresa las características de incapacidades funcionales y las desventajas que las personas pueden presentar delante de los aspectos físicos, sensoriales y psicosociales, reforzando la segregación y sentimientos discriminatorios ante la sociedad.

La importancia del estudio de las RS para el abordaje de informaciones pertinentes a los sentimientos provenientes de la utilización de la silla de ruedas es que reúne el concepto (significado) y el objeto (o significante). La intimidad entre el sujeto y el objeto representado se expresa, también, en la comprensión que el sujeto hará del objeto a partir de sus experiencias personales e interacciones sociales grupales anteriores. De este modo, cada persona está cercada, tanto individualmente como colectivamente, por palabras, ideas e imágenes que promueven los conceptos experimentados del objeto, mismo sin percibirlo⁽⁴⁾.

La preocupación de cómo será introducida la silla de ruedas para la persona con LME, es poco difundida en el área de rehabilitación neurológica y está directamente relacionada con las reacciones psicosociales experimentadas ante la súbita repercusión de las varias manifestaciones clínicas, que conducen a una nueva condición de limitaciones impuestas a su nuevo cuerpo.

Frente a las reflexiones sobre el marcado proceso de sufrimiento de cuidar a personas con LME, esta abordaje no solamente será importante para los profesionales fisioterapeutas, como para todo el equipo del área de la salud que asiste a este paciente, para atender a las expectativas de minimizar parte de su sufrimiento delante de todas las alteraciones ocurridas después de la lesión. Algunas perspectivas para su superación imponen la prioridad de hacer efectiva de la preparación de profesionales y recursos materiales como forma de soporte técnico-institucional, preferencialmente vinculado a políticas públicas que tengan por objetivo atender tan complejas demandas del binomio cuidador-persona con deficiencia, considerándose todas las especificidades psíquicas, culturales y sociales aquí presentadas⁽⁵⁾.

Esta situación, pertinente en el proceso de rehabilitación, nos llevó a buscar la comprensión de la representación social del uso de la silla de ruedas que tienen las personas con LME.

Metodología

El estudio se caracterizó por ser una investigación cualitativa y descriptiva, basada en el referencial de la teoría de las representaciones sociales, para la comprensión del fenómeno sobre la representación de la silla de ruedas atribuida por personas con LME. Se destaca la importancia de esta elección por la valorización del conocimiento popular, para comprender la representación de un objeto social, por medio de la

interacción de un determinado grupo de personas con paraplejia, a través del contenido expresado en las informaciones, en las imágenes, en las opiniones y en las actitudes, en función del contexto psicosocial y cultural experimentado por los participantes. La representación consiste en la instancia entre la percepción y el concepto y su carácter de imagen. Es un contenido mental concreto de un acto del pensamiento que restituye, simbólicamente, algo ausente. Y por sus conceptos formulados propone una interfaz entre los fenómenos individuales y colectivos, en una abordaje psicosocial, a través de las RS, como medio de pensar la subjetividad en las Ciencias Sociales⁽⁵⁻⁷⁾.

Para la recolección de informaciones, después de adecuaciones provenientes de las entrevistas piloto, utilizamos la entrevista semiestructurada a partir de seis preguntas orientadoras, que abarcaron ampliamente el asunto abordado. Estas fueron grabadas digitalmente y transcritas totalmente, para permitir revivir el momento de las declaraciones con todas sus particularidades. Para el análisis de las informaciones obtenidas, utilizamos la técnica de Análisis de Contenido, por el seguimiento de análisis de texto, por medio de exhaustivas lecturas y audiciones de las grabaciones para el abordaje temático de sus interpretaciones⁽⁸⁾.

Los escenarios para la realización de este estudio fueron dos servicios especializados en atenciones a las personas con comprometimientos neurológicos como consecuencia de la LME en la ciudad de Londrina/Paraná, siendo un servicio público y otro privado. La composición de la muestra del estudio, basada en los criterios de saturación de muestreo, constó con la participación de cinco personas de cada servicio de atención, después de alcanzar el entendimiento de las homogeneidades, de la diversidad y de la intensidad de informaciones necesarias para el estudio⁽⁹⁾.

Las entrevistas ocurrieron en los locales de atenciones de fisioterapia de cada participante, respetándose el criterio de disponibilidad de día y horario de cada uno; fueron realizadas en ambientes reservados, tranquilos y sin la intervención de otras personas, para que pudiésemos garantizar la privacidad, espontaneidad y sigilo de las informaciones recolectadas. También hubo la aplicación de un formulario para caracterizar a los participantes en relación a la identificación, su cuadro clínico y el equipamiento silla de ruedas.

Fueron características de inclusión de los participantes: ser mayor de edad; de ambos géneros; diagnóstico de LME establecido por la paraplejia con el segmento lesionado sensitivo y motor a partir de T2; encontrarse en la fase crónica hace tres años o más

de diagnóstico justificado por el uso prolongado de la silla de ruedas y definido como el medio de locomoción más utilizado; y, aceptar participar voluntariamente de este estudio, después de haber firmado el término de consentimiento libre y esclarecido aprobado por el Comité de Ética conforme a Resolución del CNS 196/96.

Resultados y Discusión

El análisis de la caracterización de los participantes retrató una población formada por seis hombres y cuatro mujeres, con promedio de edad de 44,3 años (de=12,5). El estado civil se presentó en equilibrio entre casados y solteros. De los participantes, 40% tenían dos hijos, 30% apenas uno, y los otros 30% no poseen hijos. En relación a las condiciones de trabajo, siete participantes mantenían vínculo de empleo, los otros no ejercían ninguna actividad profesional fija; apenas un participante actuaba en las actividades domésticas, sin remuneración.

La renta familiar promedio fue de 5,3 salarios mínimos, con 80% residiendo en inmuebles propios, adaptados al uso de la silla de ruedas y sin barreras arquitectónicas. En cuanto a la conducción, seis personas poseían carros propios y adaptados a la dirección de acuerdo con su deficiencia, dos no adaptados y los otros dos son usuarios de transporte colectivo especial.

La altura de la lesión medular más evidente fue el décimo segundo segmento torácico (T12), en 40% de los participantes. La clasificación sensorial y motora funcional fue ASILa B en 80%. En cuanto a la etiología de la LME, el predominio fue el accidente de automóvil y motocicleta, que totalizaron 60% de las causas, y los otros 40% se dividen entre herida por arma de fuego, atropellamiento, caída de altura y compresión por tumor medular. El tiempo de lesión varió entre 72 y 174 meses (mediana de 108 meses).

La adquisición de la silla de ruedas con recursos propios fue observada en 80% de los participantes. Las sillas de ruedas se presentaron ideales a la topografía de la LME referente a la paraplejía, así como la constatación de la presencia de todos los componentes integrantes para el modelo de referencia, proporcionando condiciones adecuadas de seguridad, confort y funcionalidad para la independencia funcional de todos los participantes.

Los análisis de las entrevistas bajo la óptica de la comprensión de las RS de la silla de ruedas permitieron la construcción de cinco categorías temáticas que, enraizadas en la realidad psicosocial y cultural de la población estudiada, revelaron las siguientes representaciones:

un equipamiento indispensable; símbolo de deficiencia; medio de locomoción y transporte; extensión de los miembros inferiores del cuerpo; y, expresión de autonomía.

Resaltamos que estas categorías no necesariamente son experimentadas en esa secuencia y en su totalidad por cada uno de ellos, y que ni todos pasan por las cinco representaciones descritas. Podemos afirmar que las representaciones hacen parte del fenómeno de ser una persona con secuela de LME usuaria de silla de ruedas, pero no son las únicas posibles y ni corresponden a una estandarización para todos los otros estudios de esta área.

Los participantes relataron el proceso de elaboración y transformación individual por la pérdida de la integridad física, que implicó en cambios en la imagen corporal y en la desestructuración psíquica a partir de la experiencia experimentada con la lesión, culminando con la necesidad de la utilización de la silla de ruedas en su cotidiano.

La primera categoría temática explora las RS de la silla de ruedas como equipamiento indispensable y necesario para la continuidad de la realización de las actividades de la vida cotidiana, a veces, visto como posibilidad o utilidad y en otras como "obligación".

Tenemos que aceptar por obligación, porque ella va a llevarme a cualquier lugar, si sus brazos están fuertes. [...] ¡La silla es una utilidad muy buena en nuestra vida! (P6)

El retorno a la realidad después de la LME expone otros sentimientos relacionados a la fragilidad y al choque emocional, al visualizar el porvenir con la pérdida de las funciones motoras, sensoriales y autonómicas, lo que configura la reacción de negación frente a estos comprometimientos y a la necesidad de utilización de la silla de ruedas. Estos factores interfieren en la identidad y autoestima de las personas, por no tener la oportunidad de prepararse de forma gradual frente a las modificaciones ocurridas, y llevan a los sentimientos más fúnebres que los individuos puedan presentar. Estas respuestas emocionales negativas, cuando no controladas, pueden generar la ocurrencia de un estado de depresión en estas personas⁽¹⁰⁾.

¡Pééésima! Así me sentí, la última de las personas. ¡Inútil en todo! (P1)

En este momento, el susto, es como se alguien da esa noticia para usted de la muerte de una persona que usted ama ¡mucho! Aquel dolor así, usted se queda atónito, en la hora, ¡usted no cree! ¡Es una cosa, sin explicación! Ahí, la reacción fue Ah Yo quiero morir. Yo morí. No tiene más. Acabó. Usted no consigue más aceptar. Viene aquella imagen de la silla en su cabeza y usted no consigue aceptar. Es, tal vez, sea ahí, yo creo

que tal vez, peor que la muerte. ¡No sé! Son sentimientos. Es muy confuso. Pero la imagen de la silla en un primer momento cuando usted recibe la noticia es terrible! Es como si usted..., morí, imi Dios! ¿Donde yo estoy? Usted no consigue imaginar nada bueno. Nada, ¡absolutamente nada! Usted, no tiene mucha explicación. Es una mezcla de sentimientos, muchos sentimientos malos. Nada de bueno usted consigue observar ¡absolutamente nada! (P7)

Las pérdidas de las funciones motoras, sensitivas, fisiológicas, psicoemocionales, sociales y estructurales generan, en secuencia a los cuidados de los profesionales de la salud, la intervención de nuevos cuidadores que actuarán en la fase del alta hospitalaria y en sus domicilios. De todos los participantes, seis de ellos se refieren a la familia como apoyo principal para la superación de las angustias, experimentadas por las modificaciones en sus vidas y el auxilio en la reestructuración de esta nueva perspectiva⁽⁵⁾.

Vivir encima de una cama, recibiendo alimento, comida, agua, todo por la mano de los otros, haciendo todas las necesidades fisiológicas encima de una cama, los otros teniendo que hacer higiene, porque nada yo conseguía, yo sólo movía los ojos, no conseguía pararme, no tenía firmeza de tronco, no tenía equilibrio, yo me caía de un lado caía para el otro y ahí me amarraban yo quedaba sentado. (P4)

La orientación y el acompañamiento precoz de los pacientes por los cuidadores son importantes factores facilitadores de una adaptación satisfactoria a las actividades diarias, por intermedio del intercambio de conocimientos acerca de las relaciones que se establecen, se desarrollan y se reorganizan entre cuidador y paciente⁽⁵⁾.

La silla de ruedas como evidenciada por los participantes, en este primero momento, representa un equipamiento indispensable. En esta fase, comienza a configurarse una condición de conflicto personal para aceptarla frente a la necesidad de utilizar este equipamiento, como consecuencia de las alteraciones orgánicas provocadas por la lesión medular. Al mismo tiempo, ella configura la posibilidad de salir de la internación hospitalaria o domiciliar después del incidente y, viabiliza el cambio de la condición de restricción en que la persona se encuentra como consecuencia de la imposibilidad de locomoción.

La segunda categoría aborda las declaraciones que caracterizan los aspectos de la salud y de la enfermedad de personas acometidas por la LME, que pasan a convivir y percibir las modificaciones de sus funciones orgánicas, psicológicas y sociales, exteriorizando un estado patológico que representa una forma de "deficiencia".

La deficiencia, especialmente en ese ámbito, se encuentra con una sociedad totalmente excluyente, en que la presencia de un cuerpo que denuncia el equívoco de alteraciones en sus segmentos, según la valorización de criterios simbólicos o clasificatorios vigentes en esta sociedad, puede generar diferentes representaciones de ese cuerpo a la condición humana. Bajo esta óptica, debemos luchar con el intuito de construir una sociedad que sea inclusiva, recibiendo a las personas con deficiencia, tan abaladas por las pérdidas sufridas, apartando el modelo vigente, donde ellas son las que deben adaptarse a la sociedad.

La relación con la silla de ruedas desencadena un ilimitado número de sentimientos y comportamientos inherentes a la naturaleza humana. La extensión de estos sentimientos ocurre, desde las situaciones más básicas de dificultades, con el intuito entender y aceptar lo que sucedió: choque, impacto, miedo, falta de valor, vergüenza, dolor emocional profundo, negación de la situación, alteración de la imagen corporal, pérdida de la libertad, preguntas y creencia en la unidad divina, representación de ausencia de vida, sentimientos suicidas y, pasar por algunas declaraciones de esperanza de cura y libertad, por la condición del uso de la silla de ruedas⁽¹⁰⁾.

¡Es complicado! Muy complicado, porque nosotros éramos ágiles en todo, entonces, de repente nosotros nos encontramos presos en la silla, entonces, ah, hay momentos que entramos en..., no vamos decir en pánico, pero en un estrés medio grande. (P1)

El sentimiento de vergüenza y de inferioridad aparece por la imposibilidad de no más andar después de la lesión, y estas alteraciones corporales culminan con la percepción de ser satirizado por la población por exhibir su imagen actual, confirmando la presencia de estigma delante su deficiencia. Algunos estudios afirman que a partir de esta estigmatización, la persona con deficiencia comprende su cuerpo en cuanto objeto de vergüenza, al experimentar incapacidades en relación al estándar vigente de productividad de la sociedad⁽¹¹⁾.

Yo tenía vergüenza, de ser yo aquella persona que andaba y me ver en la silla de ruedas. Pensaba que los otros irían a reírse, pensaba que los otros iban a burlarse en mi cara. Entonces, yo pensaba eso, yo imaginaba ese tipo de cosa. (P4)

Otro importante factor de vergüenza para las personas con deficiencia proviene del prejuicio de los individuos y de los aspectos históricos y culturales. Ese es un fenómeno social, pero también con manifestaciones personales, que pueden ocasionar sentimientos de baja autoestima, dificultades en las relaciones afectivas

y sociales, perjudicando la calidad de vida de las personas con LME. La forma como se "ve" esta persona es modificada de acuerdo con los valores sociales, morales, filosóficos, éticos y religiosos adoptados por las diferentes culturas en diferentes momentos históricos. Así, el prejuicio relacionado a la deficiencia, a pesar de que muchas veces aparece con otra configuración, todavía ocurre en los tiempos actuales⁽¹²⁾.

[...] ¡Caramba! El tipo está en la silla de ruedas, es un ilisiado! (P4)

Mira, sinceramente, yo creo que no sólo nosotros no estamos preparados, como el pueblo también no está para recibir. La mirada es diferente, isabe! O nos trata como a unos pobrecitos io nos ignoran! (P10)

El equipamiento silla de ruedas tiene una RS bien nítida de deficiencia. Ésta muchas veces, expresada por la sociedad en su definición más amplia, incluye los aspectos de las disfunciones mentales en individuos que presentan apenas los déficits motores como consecuencia de la lesión medular, clasificados como deficientes. La silla de ruedas puede presentarse como un estigma relacionado a la dependencia funcional, al prejuicio, a la inutilidad del ser humano, a los déficits mentales y cognitivos.

Hay veces que la persona no se dirige a usted cuando tiene que preguntar alguna cosa, no pregunta para persona de la silla de ruedas, pregunta para quien está junto con ella. Entonces, eso tiene mucho que el personal aprender que una persona que está en la silla, no siempre tiene algún problema, vamos suponer, así, de cabeza, vamos decir así, mentalmente, y sí, sólo porque está parapléjica. (P1)

La condición de deficiencia, en que la presentación corporal evidencia la diferencia entre lo entero y lo fragmentado, entre lo perfecto y lo imperfecto y la asociación con un equipamiento como la silla de ruedas, aumenta excesivamente la diferencia a los ojos de la sociedad. Las influencias históricas y culturales, hasta los días actuales, permanecen cargadas de estigmas y valores perjudicados, en cuanto al cuerpo modificado por enfermedades crónicas como en los acometidos por la LME. En este aspecto la silla de ruedas sustenta las alteraciones corporales y refuerza las características de un estigma, como la propia RS de la deficiencia. También podrá representar, a partir de algún momento del proceso de rehabilitación, la transición para una vida más independiente, por la convivencia cotidiana con ese equipamiento.

La tercera categoría está relacionada con el medio de locomoción y transporte que la silla de ruedas puede ser para las personas con paraplejía. Las declaraciones

de los participantes expresaron tanto el significado de medio de locomoción como de medio de transporte, con impostación firme y clara, definiendo la silla de ruedas como la nueva forma de volver a andar sobre "cuatro ruedas" delante de la pérdida motora permanente causada por la lesión medular.

El significado, como yo le dije a usted es moverse. El objetivo de la silla hoy es eso, es poder utilizarla, donde usted pueda ir, y usted hacer lo que usted puede hacer con ella. Y es moverse, ¡hacer de todo! (P6)

La posibilidad de permitir la libertad de movimiento, mismo que sobre ruedas, torna a la silla de ruedas un equipamiento también facilitador de la reorganización de las actividades funcionales básicas, inclusive las más complejas. Permite el aprovechamiento de las oportunidades sociales, educacionales, vocacionales y recreacionales conduciendo a la persona a una integración social, en un estilo de vida productivo que recompensa.

[...] yo soy más feliz hoy sentado en una silla de ruedas de que cuando yo andaba. ¡Es confort! Yo tengo mi silla. Y ella es una utilidad en nuestra vida hoy. Ella es apta para poder trabajar, hacer algunas cosas, para la locomoción de un lugar para otro. (P6)

Entretanto, hay un camino recorrido para la construcción de la representación de locomoción y transporte, ya que, antes de garantizar esas habilidades de forma independiente, el usuario de silla de ruedas enfrenta muchas dificultades, como la debilidad de los músculos del tronco y de los miembros inferiores, la pérdida del control del tronco en la postura sentada y la falta de equilibrio, alteraciones estas relacionadas a la paraplejía. La experiencia inicial puede llevar a la sensación de miedo, debido a la inestabilidad proporcionada por una silla de ruedas en movimiento, como por ejemplo, la comparación con el montar bicicleta por la primera vez⁽¹³⁾.

Las primeras vueltas son malas, porque la persona tiene que pegar equilibrio como en la bicicleta, entonces, de ahí va al estómago, realmente yo caí también con la silla, que yo no sabía, no tenía práctica, ¡verdad! Me fui para atrás un día, la primera vez allá en la casa de mi hermana, yo caí porque yo hice mucha fuerza, yo no tenía equilibrio todavía, yo estaba medio trabado, sin equilibrio, ahí, fui para atrás todo de una vez. (P8)

Cuanto mejor es la calidad de la silla de ruedas, mayor es la facilidad en conducirla y en trasponer las barreras arquitectónicas, encontradas en la mayoría de los ambientes frecuentados por todos nosotros, resultando en mayor éxito en el desempeño funcional⁽¹³⁾.

Y tener una silla buena también, para andar en esa ciudad ahí, tiene que estar buena. Porque mucho hueco, mucho, muchas

pedras en la calle, mucha cosa, si la silla no está 100% iusted cae! Es fácil, cualquier piedrita te derrumba, y, para subir ies una dificultad! ¡Pero nosotros vamos llevando la vida! (P3)

En esta fase, delante del proceso de rehabilitación y de la convivencia cotidiana entre el usuario y el equipamiento, este pasa a permitir progresiva movilidad con independencia en la locomoción. El perfil de los sentimientos que emerge en las personas con LME se presenta con características positivas de bienestar con la condición de adaptación a la deficiencia, con mejoría visible de autoestima y también la percepción de que la silla de ruedas no representa más un estigma o generador de prejuicio, pero si ser su medio de locomoción y transporte, además de los beneficios provenientes con la independencia.

La construcción de la categoría de representación social de la silla de ruedas como parte o extensión total del cuerpo de las personas con LME, demuestra la superación de los sentimientos de prejuicio y estigmas delante de las transformaciones ocurridas en su cuerpo y la utilización de la silla de ruedas. En este momento, las personas demuestran en sus declaraciones la oposición de la RS al símbolo de deficiencia y exponen su perspectiva de vida de forma saludable y sentimientos de felicidad por la afinidad con la silla de ruedas.

Misma cosa que tener piernas, porque sin la silla no vamos para lugar ninguno, tiene que quedarse sentado en un lugar parado, como que va a poder andar no tiene como, teniendo la silla, la fuerza pasa para el brazo y el brazo empuja el cuerpo, de ahí puede irse tranquilo, iyo creo! Si me retiran esa silla de ruedas es la misma cosa que cortar mis piernas. (P10)

Para algunos participantes, esta percepción ocurre ya en una fase inicial de su incapacidad, con la visibilidad de asociación con la silla de ruedas como extensión de sus miembros inferiores paralizados por la LME, con la posibilidad de volver a moverse y de locomoción. Y lo que parece ser un equipamiento solamente útil y necesario, pasa a ser indispensable y esencial, en su vida, es una parte de su cuerpo.

Estaba en el hospital, ellos me enseñaron a bajarme de la cama para la silla, dar una vueltita, porque aquello allí iría a ser mis piernas. La silla de ruedas, cuando yo andaba, ella no significaba nada, pero ahora es mi vida, son mis piernas, y muchas veces, nosotros comentamos allá en nuestra casa i la silla de ruedas es un estorbo! Ahí yo corrijo nuevamente a mis hijos, porque si ella es un estorbo, yo no podría andar ¿Cómo es que yo iría a andar? Entonces ella es esencial en mi vida, i allí hoy! Hoy ella es mis piernas. (P3)

Los relatos analizados por otros estudios también resultaron en la concepción de que la silla de ruedas se volvió una extensión del cuerpo de sus usuarios, de forma indisoluble y como nueva realidad de vida⁽¹⁴⁾.

La representación social de la silla de ruedas como parte o extensión del cuerpo pasa de la condición de complemento concreto del segmento corporal a la condición de propio cuerpo, o sea, la persona ya no distingue la división entre cuerpo y silla. El simple hecho de no estar sentado en la silla promueve la sensación de pérdidas corporales, en contraposición con la sensación de integralidad corporal cuando está sentado en la silla de ruedas⁽¹⁴⁾.

[...] Cuando yo me siento en el sofá, es donde yo siento la falta de mis piernas y en la silla yo no siento [...] Entonces, me gusta la silla, es una parte del mi cuerpo, ¿entendió? Cuando yo voy dormir yo me acuesto en la cama y ella se queda de mi lado ¿entendió? Sería así, a veces, hay personas que (risos) tienen un perrito, adonde el dueño va - el perro va atrás. Y yo, es mi silla, adonde yo voy, yo estoy con ella, y cuando yo no estoy con ella, ella está de mi lado (risas). Mi esposa la mayoría de las veces ella está también, pero no es siempre, ahora la silla! [...] Es más que todo de mi lado, entonces, es más o menos así, sabe, es donde yo estoy, yo estoy con ella. [...] Si, es seguridad, todas esas cosas, sabe, me siento más como se dice: ¡completo! (risas) Me siento medio hombre, y con la silla puedo sentirme un hombre entero (risos), y yo todavía juego si la silla hiciera declaraciones (risas). (P9)

El cuerpo posee una función social y figura en el orden cultural, proveniente de significados y símbolos sociales. En virtud de la importancia conferida al cuerpo en nuestra sociedad, podemos dimensionar los efectos en la relación con los demás a los que la persona con deficiencia está sometida, ya que se confronta continuamente con la falsedad de algunos conceptos ideales relativos a la corporeidad. Entonces, la intervención de la cultura sobre el cuerpo, según los conceptos de inclusión social, podrá incidir sobre los estándares estéticos, sobre la concepción de belleza, sin embargo, sobre todo, sobre la forma con que los sujetos deficientes son vistos y percibidos en la sociedad. Estos cambios se irán a reflejar en la imagen que poseen de sí, como consecuencia de esa relación social, y también sobre los modos actuales de vivir y concebir el cuerpo en la interacción con la silla de ruedas⁽²⁾.

La quinta y última categoría, configura la RS de la silla de ruedas como una expresión de autonomía, en que, dentro del contexto estudiado, el participante alcanza el más alto nivel de independencia biopsicosocial y se encuentra apto para participar y pleitear delante de la sociedad el derecho a la inclusión social.

[...] porque sin la silla de ruedas yo no ando, me quedo parado vegetando en una cama, en un sofá, en una silla cualquiera, y con la silla de ruedas yo tengo aquella autonomía

de ir y venir adonde quisiese ir, sólo me falta que los brazos ayuden. (P3)

La silla de ruedas se presenta como facilitadora de la movilidad corporal, que permite la libertad de movimientos de parte o del cuerpo entero y, principalmente, la capacidad de poder ir y venir, para cualquier lugar, por las personas con discapacidad, como la real expresión de autonomía. Compone un instrumental importante para proporcionar la independencia funcional, fortaleciendo la búsqueda de la autonomía personal.

Yo no voy al centro tocándola porque es muy lejos, pero yo tomo el autobús, yo me bajo del autobús, yo voy, sufro un poco con esas calzadas en mal estado que hay allí, pero podemos andar bien en la ciudad, vamos para donde nosotros necesitamos ir [...] (P8)

Experimentar y alcanzar este proceso de elaboración sobre el equipamiento indispensable para obtener la autonomía, posibilita al individuo dar un nuevo significado a su existencia y hacen que perciba nuevas posibilidades, nuevas elecciones, puede determinar metas y crear su propio futuro. La evolución para la condición de adaptación de la persona con LME puede generar ganancias inestimables, una vez que le posibilita reconocer sus potenciales para, posteriormente, participar de forma activa y determinada en la sociedad. Además de esto, propicia la transformación de la propia sociedad, en la medida en que ofrece la oportunidad de mirar realmente a la persona con LME de acuerdo con sus limitaciones, sus valores y potenciales funcionales. Entonces, se abre un espacio importante en nuestra sociedad: el espacio de la diversidad humana, como seres independientes y autónomos. Estas condiciones le rescatan la autoestima, el gusto por la vida, tornándose elementos desencadenadores de la búsqueda constante por la superación de las dificultades, teniendo por consecuencia, la mejoría de la calidad de vida.

Consideraciones finales

Las declaraciones relatadas en este estudio presentaron las experiencias de personas que, a partir del comprometimiento por la LME, pasan a convivir

con una vida de elaboraciones y transformaciones cotidianas pertinentes a las modificaciones ocurridas en su cuerpo. Nuevos conceptos y significaciones pasan a ser construidos en las concepciones de estas personas con discapacidad, representados por los conocimientos populares, basados en su experiencia cotidiana con el uso de la silla de ruedas. Las categorías formuladas se caracterizaron por una trayectoria ascendente de convivencia entre las manifestaciones clínicas y la utilización de la silla de ruedas, asociada al apoyo de los familiares, aspectos psicosociales y culturales.

Es necesario establecer la relación profesional de la salud y paciente desde su entrada en el hospital y la presencia de sus familiares, basándose en los principios éticos profesionales, de confianza y humanismo, para que las informaciones sobre su nueva condición como consecuencia de la LME y el uso de la silla de ruedas sean dadas de una forma directa, real y afectuosa, con el intuito de minimizar el enfrentamiento de las manifestaciones clínicas que se presentaran en el futuro.

También, es necesario que las políticas públicas de atención a la persona con discapacidad sean constantemente perfeccionadas por las organizaciones gubernamentales, también que se haga efectivo el cumplimiento de la fiscalización por la sociedad en general, con el intuito de minimizar las diferencias sociales, el prejuicio y la discriminación. Este enfoque de políticas públicas de atención a la persona con discapacidad fortalece la práctica del concepto de inclusión social, una vez que a legislación tiende a equiparar los derechos, deberes y valores entre los ciudadanos en todas las instancias, y viabilizar que estas personas asuman sus papeles de autonomía personal en la sociedad, independientemente del uso de la silla de ruedas.

En este contexto la silla de ruedas, como extensión del cuerpo modificado por la lesión de la médula espinal, al devolverle el derecho de locomoción, le ofrece no sólo la autonomía para varios actos de la vida, como también le devuelve la dignidad, tan esencial a la vida humana.

Referencias

1. Pereira MEMSM, Araújo TCCF. Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular. *Arq Neuro-psiquiatr.* 2005 junho; 63(2-B):502-7.
2. Chau L, Hegedus L, Praamsma M, Smith K, Tsukada M, Yoshida K, et al. Women living with a spinal cord injury: perceptions about their changed bodies. *Qual. Health Res.* 2008 February; 18(2):209-11.
3. Fecho MB, Pacheco KMB, Kaihami HN, Alves VLR. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta Fisiátrica.* 2009; 1(16):38-42.
4. Martini JG, Furegato ARF. Teachers' social representations on drug use in a secondary school. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* julho/agosto2008; 16(spe):601-6.

5. Azevedo GR de, Santos VLC de G. (Handicapped) Caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. outubro2006; 14(5):770-80.
6. Jodelet D. The body and his transformation. In: Farr S, Moscovici S, editors. *Social representation*. Cambridge: Cambridge University Press; 1984.
7. Jodelet D. Representações sociais: investigações em psicologia social. 3ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. 4ª ed. Lisboa: Edições 70; 2007.
9. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública* janeiro2008; 24(1):17-27.
10. Murta SG, Guimarães SS. Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estud. Psicol.* 2007; 12(1):57-63.
11. Rocha EF. Corpo deficiente em busca da reabilitação? Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física [dissertação de mestrado]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo. Instituto de Psicologia; 1991.
12. Pacheco KMB, Alves VLR. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. *Acta Fisiátrica*. 2007; 4(14):242-8.
13. Lianza S, Casalis MEP, Greve JMD, Eichberg, R. A lesão Medular. In: Lianza S, editor. *Medicina de Reabilitação*. 3 ed. São Paulo: Manole; 2001. p. 299-322.
14. Garanhani MR, Fujisawa DS, Capelli AMG, Ribeiro MC, Garanhani ML. A cadeira de rodas para o indivíduo com lesão medular: o equipamento, a utilização e o significado. In: Manzini EJ. *Inclusão do aluno na escola: os desafios continuam*. Marília: ABPEE/FAPESP; 2007. 256 p.

Recibido: 6.7.2009

Aceptado: 14.1.2010

Como citar este artículo:

Costa VSP, Melo MRAC, Garanhani ML, Fujisawa DS. Representaciones sociales de la silla de ruedas para la persona con lesión de la médula espinal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. jul.-ago. 2010 [acceso en: _____]; 18(4):[09 pantallas]. Disponible en: _____

día | año
mes abreviado con punto