

Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinhal¹

Viviane de Souza Pinho Costa²

Marcia Regina Antonietto Costa Melo³

Mara Lúcia Garanhani⁴

Dirce Shizuko Fujisawa⁵

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 Espinhal; Cadeiras de Rodas; Pessoas com Deficiência; Locomoção.

¹ Artigo extraído da tese de doutorado "Representações sociais da cadeira de rodas na lesão da medula espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia" apresentada a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, SP, Brasil.

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

³ Enfermeira, Doutor em Enfermagem, Professor Doutor, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil. E-mail: mracmelo@eerp.usp.br.

⁴ Enfermeira, Doutor em Enfermagem, Professor Associado, Universidade Estadual de Londrina, PR, Brasil. E-mail: maragara@dilk.com.br.

⁵ Fisioterapeuta, Doutor em Educação, Professor Adjunto, Universidade Estadual de Londrina, PR, Brasil. E-mail: dirce07@sercomtel.com.br.

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 perceives 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.

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

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.

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

Introdução

A lesão da medula espinal (LME) resulta em significativas manifestações clínicas incapacitantes e permanentes, como a impossibilidade de andar, geradas por insuficiência parcial ou total do funcionamento da medula espinal, decorrente de lesão que afeta a sua integridade anatômica. As mudanças corporais e limitações de ações funcionais, pertinentes ao estado de deficiência, provocam reações sociais e psicológicas diversas na personalidade da pessoa comprometida pela LME⁽¹⁻³⁾.

A representação social (RS) e pessoal da deficiência é uma espécie de lente pela qual o indivíduo é visto e enxerga seu mundo. Essas percepções podem ser repletas de estereótipos e preconceitos, de ambas

as partes, pois é um ser social, participando da construção e manutenção das concepções, *status* e valores da sociedade⁽³⁾. A necessidade da cadeira de rodas incrementa o arsenal simbólico da condição de deficiência que a pessoa, acometida pela LME, enfrenta. Expressa as características de incapacidades funcionais e as desvantagens que as pessoas podem apresentar diante dos aspectos físicos, sensoriais e psicossociais, reforçando a segregação e sentimentos discriminatórios ante a sociedade.

A importância do estudo das RSs para a abordagem de informações, pertinentes aos sentimentos envolvidos pela utilização de cadeira de rodas, é que esse estudo

reúne o conceito (significado) e o objeto (o significante). A intimidade entre o sujeito e o objeto representado se expressa, ainda, na compreensão de que o sujeito fará do objeto a partir de suas experiências pessoais e interações sociogrupais anteriores. Desse modo, cada pessoa está cercada, tanto individual quanto coletivamente, por palavras, ideias e imagens que promovem as conceituações vivenciadas do objeto, mesmo sem perceber⁽⁴⁾.

A preocupação de como será introduzida a cadeira de rodas, para a pessoa com LME, é pouco difundida na área de reabilitação neurológica e está diretamente relacionada às reações psicossociais vivenciadas ante a súbita repercussão das várias manifestações clínicas, que conduzem à nova condição de limitações, impostas ao seu novo corpo.

Frente às reflexões sobre o marcado processo de sofrimento do cuidar das pessoas com LME, esta abordagem não somente será importante para os profissionais fisioterapeutas, como para toda equipe da área da saúde que assiste esse paciente, para atender às expectativas de minimizar parte de seu sofrimento, diante de todas as alterações ocorridas após a lesão. Algumas perspectivas para a sua superação impõem-se à prioritária efetivação de preparo de profissionais e recursos materiais como forma de suporte técnico-institucional, preferencialmente vinculado a políticas públicas que visem o atendimento de tão complexas demandas do binômio cuidador-pessoa com deficiência, considerando-se todas as especificidades psíquicas, culturais e sociais aqui apresentadas⁽⁵⁾.

Essa situação, pertinente no processo de reabilitação, levou a autoria deste estudo à busca da compreensão da representação social do uso da cadeira de rodas, atribuída pelas pessoas com LME.

Metodologia

O estudo caracterizou-se por pesquisa qualitativa descritiva, baseada no referencial da teoria das representações sociais, para a compreensão do fenômeno sobre a representação da cadeira de rodas, atribuída por pessoas com LME. Ressalta-se a importância dessa escolha pela valorização do saber popular, para compreender a representação de um objeto social, por meio da interação de determinado grupo de pessoas com paraplegia, através do conteúdo expresso nas informações, nas imagens, nas opiniões e nas atitudes, em função do contexto psicossocial e cultural, vivenciado pelos participantes. A representação consiste na instância entre a percepção e o conceito e seu caráter de imagem. É um conteúdo mental concreto de

um ato de pensamento que restitui, simbolicamente, algo ausente. E pelos seus conceitos formulados que propõem uma interface entre os fenômenos individuais e coletivos, numa abordagem psicossocial, através das RSs, como meio de pensar a subjetividade nas Ciências Sociais⁽⁵⁻⁷⁾.

Para a coleta de informações, após adequações oriundas das entrevistas piloto, utilizou-se a entrevista semiestruturada, a partir de seis questões norteadoras, que abrangeram amplamente o assunto abordado. Essas foram gravadas em gravador digital e transcritas, para que fosse possível reviver o momento das falas com todas as suas particularidades. E, quanto à análise das informações obtidas, foi utilizada a técnica de análise do conteúdo, pelo seguimento de análise de texto, por meio de exaustivas leituras e audições das gravações para a abordagem temática de suas interpretações⁽⁸⁾.

O cenário estabelecido se deu em dois serviços especializados em atendimentos às pessoas com comprometimentos neurológicos em decorrência da LME, na cidade de Londrina, PR, sendo um serviço público e outro privado. A composição da amostra do estudo, baseada nos critérios de saturação amostral, constou da participação de cinco pessoas de cada serviço de atendimento, após ser atingido o entendimento das homogeneidades, da diversidade e da intensidade de informações necessárias para o estudo⁽⁹⁾.

As entrevistas ocorreram nos locais de atendimento de fisioterapia de cada participante, respeitando-se o critério de disponibilidade de dia e horário de cada um. Foram realizadas em ambientes reservados, tranquilos e sem a intervenção de outras pessoas, para que se pudesse garantir a privacidade, espontaneidade e sigilo das informações coletadas. Também houve a aplicação de um roteiro para caracterização dos participantes em relação à identificação, ao seu quadro clínico e ao equipamento cadeira de rodas.

Foram características de inclusão dos participantes: a maioria civil, ambos os gêneros, diagnóstico de LME estabelecido pela paraplegia com o segmento lesionado sensitivo e motor a partir de T2, apresentar-se na fase crônica há três anos ou mais de diagnóstico, justificado pelo uso prolongado da cadeira de rodas e definido como o meio de locomoção mais utilizado, e aceitar participar voluntariamente deste estudo, após terem assinado o termo de consentimento livre e esclarecido, aprovado pelo Comitê de Ética conforme Resolução do CNS 196/96.

Resultados e Discussão

A análise da caracterização dos participantes retratou em população formada por seis homens e quatro mulheres, com média de idade de 44,3 anos

(dp=12,5). O estado civil apresentou-se em equilíbrio entre casados e solteiros. Dos participantes, 40% têm dois filhos, 30% apenas um, e os outros 30% não possuem filhos. Em relação às condições de trabalho, sete participantes mantêm vínculo empregatício, já os outros não exercem nenhuma atividade profissional fixa; apenas um participante atua nas atividades domésticas, sem remuneração.

A renda familiar média é de 5,3 salários mínimos, com 80% residindo em imóveis próprios, adaptados ao uso da cadeira de rodas e sem barreiras arquitetônicas. Quanto à condução, seis pessoas possuem carros próprios e adaptados à direção, de acordo com sua deficiência, dois não adaptados e os outros dois são usuários de transporte coletivo especial.

A altura da lesão medular mais evidente foi o décimo segundo segmento torácico (T12), em 40% dos participantes. A classificação sensorial e motora funcional foi ASIA B em 80%. Quanto à etiologia da LME, o predomínio foi o acidente de automóveis e motocicletas, totalizando 60% das causas, e os outros 40% dividem-se entre ferimento por arma de fogo, atropelamento, queda de altura e compressão por tumor medular. O tempo de lesão variou entre 72 e 174 meses (mediana de 108 meses).

A aquisição da cadeira de rodas com recursos próprios foi observada em 80% dos participantes. As cadeiras de rodas apresentaram-se ideais à topografia da LME, referente à paraplegia, bem como a constatação da presença de todos os componentes integrantes para o modelo de referência, proporcionando condições adequadas de segurança, conforto e funcionalidade para a independência funcional de todos os participantes.

As análises das entrevistas, sob a ótica da compreensão das RSs da cadeira de rodas, permitiram a construção de cinco categorias temáticas que, enraizadas na realidade psicossocial e cultural da população estudada, revelaram as seguintes representações: um equipamento indispensável, símbolo de deficiência, meio de locomoção e transporte, extensão dos membros inferiores e do corpo e expressão de autonomia.

Ressalta-se que essas categorias não necessariamente são vivenciadas nessa sequência e na sua totalidade por cada um deles, e que nem todos passam pelas cinco representações descritas. Pode-se afirmar que as representações fazem parte do fenômeno de ser uma pessoa, com seqüela de LME, usuária de cadeira de rodas, mas não são as únicas possíveis e nem correspondem a uma padronização para todos os outros estudos na área.

Os participantes relataram o processo de elaboração e transformação individual pela perda da integridade

física, que implicou em mudança na imagem corporal e na desestruturação psíquica, a partir da experiência vivenciada com a lesão, culminando com a necessidade da utilização da cadeira de rodas em seu dia a dia.

A primeira categoria temática explora as RSs da cadeira de rodas como equipamento indispensável e necessário para a continuidade da realização das atividades da vida cotidiana, às vezes, visto como possibilidade ou utilidade e em outras como "obrigação".

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

O retorno à realidade, após a LME, expõe outros sentimentos relacionados à fragilidade e ao choque emocional, no decorrer dos dias vivenciados com a perda das funções motoras, sensoriais e autonômicas, o que configura a reação de negação frente a esses comprometimentos e à necessidade de utilização da cadeira de rodas. Esses fatores interferem na identidade e autoestima das pessoas, por não terem tido a chance de se preparar, de forma gradativa, frente às modificações ocorridas, e levam aos sentimentos mais fúnebres que os indivíduos podem apresentar. Essas respostas emocionais negativas, quando não controladas, podem gerar a ocorrência de estado de depressão nessas pessoas⁽¹⁰⁾.

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

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

As perdas das funções motoras, sensitivas, fisiológicas, psicoemocionais, sociais e estruturais geram, em sequência aos cuidados dos profissionais da saúde, a intervenção de novos cuidadores que atuarão na fase de alta hospitalar e nos seus domicílios. De todos os participantes, seis deles se referem à família como apoio principal para a superação das angústias, vivenciadas pelas modificações em suas vidas e o auxílio na reestruturação dessa nova perspectiva⁽⁵⁾.

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

A orientação e o acompanhamento precoce dos pacientes pelos cuidadores são importantes fatores facilitadores de adaptação satisfatória às atividades diárias, por intermédio da troca de conhecimentos acerca das relações que se estabelecem, se desenvolvem e se reorganizam entre cuidador e paciente⁽⁵⁾.

A cadeira de rodas como evidenciada pelos participantes, nesse primeiro momento, representa um equipamento indispensável. Nessa fase, começa a se configurar uma condição de conflito pessoal para sua aceitação frente à necessidade de utilização de tal equipamento, em decorrência das alterações orgânicas, provocadas pela lesão medular. Ao mesmo tempo, ela configura a possibilidade de sair do leito de internação hospitalar ou domiciliar após o incidente e viabiliza a mudança da condição de restrição que a pessoa se encontra, em decorrência da impossibilidade de locomoção.

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

A deficiência, especialmente nesse âmbito, depara-se com uma sociedade totalmente excludente, em que a presença de um corpo que denuncia o equívoco de alterações em seus segmentos, segundo a valorização de critérios simbólicos ou classificatórios, vigentes nessa sociedade, podendo gerar diferentes representações desse corpo à condição humana. Sob essa ótica, deve-se lutar com o intuito de construir uma sociedade que seja inclusiva, recepcionando as pessoas com deficiência, já tão abaladas pelas perdas sofridas, afastando o modelo vigente, onde elas é que devem se adaptar à sociedade.

A relação com a cadeira de rodas desencadeia um ilimitado número de sentimentos e comportamentos inerentes à natureza humana. A extensão desses sentimentos ocorre, desde as situações mais básicas das dificuldades, com o intuito de entender e aceitar o que aconteceu: choque, impacto, medo, falta de coragem, vergonha, dor emocional profunda, negação da situação, alteração da imagem corporal, perda da liberdade, questionamentos e crença à unidade divina, representação de ausência de vida, sentimentos

suicidas, passando, também, por alguns depoimentos de esperança de cura e liberdade, pela condição do uso da cadeira de rodas⁽¹⁰⁾.

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

O sentimento de vergonha e de inferioridade aparece pela impossibilidade de não mais andar após a lesão, e essas alterações corporais culminam com a percepção de ser satirizado pela população por exibir sua imagem atual, conferindo a presença de estigma diante de sua deficiência. Estudos afirmam que, a partir dessa estigmatização, a pessoa com deficiência compreende seu corpo enquanto objeto de vergonha, ao experimentar incapacidades em relação ao padrão vigente de produtividade da sociedade⁽¹¹⁾.

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

Outro importante fator de constrangimento para as pessoas com deficiência é decorrente do preconceito dos indivíduos e pelos aspectos históricos e culturais. Esse é um fenômeno social, mas também com manifestações pessoais, que podem acarretar sentimentos de baixa autoestima, dificuldades nos relacionamentos afetivos e sociais, prejudicando a qualidade de vida das pessoas com LME. A forma como se “vê” essa pessoa é modificada, de acordo com os valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos, adotados pelas diferentes culturas, em diferentes momentos históricos. Assim, o preconceito relacionado à deficiência, embora muitas vezes apareça com outra configuração, ainda ocorre nos tempos atuais⁽¹²⁾.

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

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

O equipamento cadeira de rodas tem uma RS bem nítida de deficiência. Essa, muitas vezes, expressa pela sociedade em sua definição mais ampla, inclui os aspectos das disfunções mentais em indivíduos que apresentam apenas os déficits motores em decorrência da lesão medular, classificados como deficientes. A cadeira de rodas pode se apresentar como estigma relacionado à dependência funcional, ao preconceito, à inutilidade do ser humano, aos déficits mentais e cognitivos.

Tem vezes que a pessoa nem se dirige a você quando tem que perguntar alguma coisa, não pergunta pra pessoa da

cadeira de rodas, pergunta pra quem está junto com ela. Então, isso tem muito que o pessoal aprender que uma pessoa que está na cadeira, nem sempre tem algum problema, vamos supor, assim, de cabeça, vamos dizer assim, mental, e, sim, só porque está paraplégica (P1).

A condição de deficiência, em que a apresentação corporal evidencia a diferença entre o inteiro e o fragmentado, entre o perfeito e o imperfeito, associado a um equipamento como a cadeira de rodas, aumenta excessivamente a diferença aos olhos da sociedade. As influências históricas e culturais, até os dias atuais, permanecem carregadas de estigmas e valores preconceituosos, quanto ao corpo modificado por doenças crônicas, como nos acometimentos pela LME. Nesse aspecto, a cadeira de rodas sustenta as alterações corporais e reforça as características estigmatizantes, como a própria RS da deficiência. Também poderá representar, a partir de algum momento do processo de reabilitação, a transição para uma vida mais independente, pela convivência cotidiana com esse equipamento.

A terceira categoria está relacionada ao meio de locomoção e transporte que a cadeira de rodas pode ser para as pessoas com paraplegia. As falas dos participantes expressaram tanto o significado de meio de locomoção como de meio de transporte, com impositação firme e clara, definindo a cadeira de rodas como a nova forma de voltar a andar sobre "quatro rodas", diante da perda motora permanente, causada pela lesão medular.

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

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

[...] eu sou mais feliz hoje sentado numa cadeira de rodas do que quando eu andava. É conforto! Eu tenho minha cadeira. E ela é uma utilidade na nossa vida hoje! Ela é apta pra nós trabalharmos, fazer algumas coisas, para nos locomovermos de um lugar para outro (P6).

Há um caminho, entretanto, percorrido para a construção da representação de locomoção e transporte, pois, antes de garantir essas habilidades de forma independente, o usuário de cadeira de rodas enfrenta muitas dificuldades, como a plegia dos músculos do tronco e dos membros inferiores, a perda do controle

de tronco, na postura sentada, e a falta de equilíbrio, alterações essas relacionadas à paraplegia. A experiência inicial pode levar à sensação de medo, devido à instabilidade proporcionada por uma cadeira de rodas em movimentação como, por exemplo, a comparação com o andar de bicicleta pela primeira vez⁽¹³⁾.

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

Quanto melhor a qualidade da cadeira de rodas, maior a facilidade para conduzi-la e transpor as barreiras arquitetônicas, encontradas na maioria dos ambientes frequentados por todos nós, resultando em maior sucesso no desempenho funcional⁽¹³⁾.

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

Nessa fase, diante do processo de reabilitação e da convivência cotidiana entre o usuário e o equipamento, esse passa a permitir progressiva mobilidade com independência na locomoção. O perfil dos sentimentos que emerge nas pessoas com LME apresenta-se com características positivas de bem-estar com a condição de adaptação à deficiência, com melhora visível de autoestima e também a percepção de que a cadeira de rodas não mais representa um estigma, ou deve gerar preconceito, mas, sim, ser seu meio de locomoção e transporte, além dos benefícios advindos com a independência.

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

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

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

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

Os relatos analisados por outros estudos também resultaram na concepção de que a cadeira de rodas tornou-se uma extensão do corpo do usuário, de forma indissociável e como nova realidade de vida⁽¹⁴⁾.

A representação social da cadeira de rodas como parte ou extensão do corpo passa da condição de complemento concreto do segmento corporal à condição de próprio corpo, ou seja, a pessoa já não distingue a divisão entre corpo e cadeira. O simples fato de não estar sentado na cadeira promove a sensação de perdas corporais, em contraposição com a sensação de integralidade corporal quando sentado na cadeira de rodas⁽¹⁴⁾.

[...] Quando eu sento no sofá, é onde que eu sinto a falta das minhas pernas e na cadeira eu não sinto...[...] Então, eu gosto da cadeira, é uma parte do meu corpo, entendeu? Quando eu vou dormir eu deito na cama e ela fica ali do lado entendeu? Seria assim, às vezes, têm pessoas que (risos) têm um cachorrinho de estimação, aonde ele vai o cachorrinho está atrás. E eu, é a minha cadeira, aonde eu vou eu estou com ela, e quando eu não estou com ela, ela está do meu lado (risos). A minha esposa, a maioria das vezes, ela está também, mas não é sempre, agora a cadeira! [...] É mais do que tudo do meu lado, então, é mais ou menos assim, sabe, é onde eu estou, eu estou com ela. [...] Sim, é segurança, todas essas coisas, sabe, sinto-me mais como se diz: completo! (risos) Sinto-me meio homem, e com a cadeira dá pra me sentir um homem inteiro (risos), e eu ainda brinco se a cadeira falasse (risos) (P9).

O corpo possui uma função social e figura na ordem da cultura, oriundo de significados e símbolos sociais. Em virtude da importância conferida ao corpo, em nossa sociedade, pode-se dimensionar os efeitos na relação com os demais, aos quais a pessoa com deficiência está submetida, já que se confronta continuamente com a falência de alguns pressupostos ideais relativos

à corporeidade. Então, a intervenção da cultura sobre o corpo, segundo os pressupostos da inclusão social, poderá incidir sobre os padrões estéticos, sobre a concepção de beleza, mas, sobretudo, sobre a forma com que os sujeitos deficientes são vistos e percebidos na sociedade. Essas mudanças irão refletir na imagem que possuem de si, em decorrência dessa relação social e, também, sobre os modos atuais de viver e conceber o corpo na interação com a cadeira de rodas⁽²⁾.

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

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

A cadeira de rodas se apresenta como facilitadora da mobilidade corporal, que permite a liberdade de movimentos de parte ou do corpo inteiro e, principalmente, a capacidade de poder ir e vir, para ou de qualquer lugar, pelas pessoas com deficiência, como a real expressão de autonomia. Compõe instrumental importante para proporcionar a independência funcional, fortalecendo a busca da autonomia pessoal.

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

Vivenciar e alcançar esse processo de elaboração, quanto ao equipamento indispensável transformar-se em autonomia, possibilita ao indivíduo a resignificação de sua existência e faz com que perceba novas possibilidades, faça escolhas, trace metas e crie, assim, o seu próprio futuro. A evolução para a condição de adaptação da pessoa com LME pode gerar ganhos inestimáveis, uma vez que lhe possibilita reconhecer seus potenciais para, posteriormente, participar de forma ativa e autodeterminada na sociedade. Além disso, propicia a transformação da própria sociedade, na medida em que permite a oportunidade de enxergar realmente a pessoa com LME, de acordo com suas limitações, seus valores e potenciais funcionais. Abre-se, assim, espaço importante à nossa sociedade: o espaço à diversidade humana, como seres independentes e autônomos. Essas condições lhes resgatam a autoestima, o gosto pela vida, tornando-se elementos desencadeadores de busca constante por superação das dificuldades, tendo, como consequência, a melhora da qualidade de vida.

Considerações finais

As falas relatadas neste estudo apresentaram as experiências de pessoas que, a partir do comprometimento pela LME, passam a conviver com uma vida de elaborações e transformações cotidianas, pertinentes às modificações ocorridas em seu corpo. Novos conceitos e significações passam a ser construídos nas concepções dessas pessoas com deficiência, representados pelos saberes populares, baseados em sua experiência cotidiana com o uso da cadeira de rodas. As categorias formuladas caracterizaram-se por trajetória ascendente de convivência entre as manifestações clínicas e a utilização da cadeira de rodas, associada ao apoio dos familiares, aspectos psicossociais e culturais.

Faz-se necessário estabelecer a relação profissional da saúde e paciente, desde a sua entrada no hospital, e a presença de seus familiares, baseando-se nos princípios éticos profissionais, de confiança e humanismo, para que as informações sobre sua nova condição, em decorrência da LME e o uso da cadeira de rodas, sejam dadas de forma direta, real e afetuosa, com o intuito de minimizar

o enfrentamento das manifestações clínicas que advirão.

Ainda, há a necessidade de que as políticas públicas de atenção à pessoa com deficiência sejam constantemente aprimoradas pelas organizações governamentais, bem como haja o cumprimento efetivo da fiscalização pela sociedade em geral, com o intuito de minimizar as diferenças sociais, o preconceito e a discriminação. Esse enfoque de políticas públicas de atenção à pessoa com deficiência fortalece a prática do conceito de inclusão social, uma vez que a legislação tende a equiparar os direitos, deveres e valores entre os cidadãos em todas as instâncias, e viabilizar que essas pessoas assumam seus papéis de autonomia pessoal na sociedade, independentemente do uso de cadeira de rodas.

Nesse contexto, a cadeira de rodas, como extensão do corpo modificado pela lesão da medula espinhal, ao devolver-lhe o direito de locomoção, presenteia-o não só com a autonomia para vários atos da vida, como também lhe devolve a dignidade, tão essencial à vida humana.

Referências

- Pereira MEMSM, Araújo TCCF. Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular. *Arq Neuro-psiquiatr*. 2005 junho; 63(2-B):502-7.
- 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.
- Fechio MB, Pacheco KMB, Kaihama HN, Alves VLR. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta Fisiátrica*. 2009; 1(16):38-42.
- Martini JG, Furegato ARF. Teachers' social representations on drug use in a secondary school. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. julho/agosto2008; 16(spe):601-6.
- 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.
- Jodelet D. The body and his transformation. In: Farr S, Moscovici S, editors. *Social representation*. Cambridge: Cambridge University Press; 1984.
- Jodelet D. Representações sociais: investigações em psicologia social. 3ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.
- Bardin L. *Análise de conteúdo*. 4ª ed. Lisboa: Edições 70; 2007.
- Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública* janeiro2008; 24(1):17-27.
- Murta SG, Guimarães SS. Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estud. Psicol*. 2007; 12(1):57-63.
- 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.
- Pacheco KMB, Alves VLR. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. *Acta Fisiátrica*. 2007; 4(14):242-8.
- 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.
- 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.

Recebido: 6.7.2009

Aceito: 14.1.2010

Como citar este artigo:

Costa VSP, Melo MRAC, Garanhani ML, Fujisawa DS. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinhal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]*. jul-ago 2010 [acesso em: ____/____/____];18(4):[08 telas]. Disponível em: _____

URL

dia | mês abreviado com ponto | ano