

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

Camila Carrascoza Vasco

**Da destruição dos sonhos à retomada da vida:
o significado construído para a lesão medular e a retomada do projeto de vida**

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**SÃO PAULO
2015**

Camila Carrascoza Vasco

**Da destruição dos sonhos à retomada da vida:
o significado construído para a lesão medular e a retomada do projeto de vida**

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Psicologia Clínica, sob a orientação da Prof^a. Dra. Maria Helena Pereira Franco.

SÃO PAULO

2015

Banca Examinadora

**Dedico ao meu amado pai, que no meio do caminho dessa
minha concretização precisou partir, deixando muita
saudades mas também ensinamentos, como
a persistência em ir até o fim daquilo
que nos propomos a fazer.**

AGRADECIMENTOS

Agradecer é uma das ações que prezo muito, pois na trajetória que se trilha na vida, com seus percalços por um lado e momentos bons por outro, é importante saber que não estamos sozinhos, que temos pessoas com quem podemos contar, seja para dividir uma angústia, buscar uma solução ou compartilhar uma alegria e rir junto.

A concretização dessa pesquisa envolveu muitas pessoas, tanto do ambiente acadêmico e profissional como do meu convívio pessoal. Não esquecer ninguém é difícil, por isso, desejo que todos que, de alguma forma, participaram do processo de execução dessa pesquisa, sintam-se agradecidos. Em especial, agradeço:

À Prof^a Maria Helena, carinhosamente Lele, por dividir comigo seu saber indescritível, por me estimular e confiar na minha capacidade, por seu apoio e compreensão diante de momentos difíceis em meio à realização dessa pesquisa, por seus “toques” valiosos, que possibilitavam reflexões e desenvolvimento, e por me ajudar a aprimorar minha construção do saber.

Aos meus pais, Regina e Jair (*in memoriam*), pois sem eles eu não seria nem um terço do que sou hoje. Eles, que sempre me ofereceram uma base segura, que investiram em mim, principalmente do ponto de vista pessoal e emocional, que acreditaram no meu potencial profissional e me proporcionaram tantas alegrias, tantos ensinamentos e tanta dedicação. Meu pai, do qual me orgulho tanto, que foi para o plano espiritual durante a realização dessa pesquisa e que tanta falta me faz, mas que segue firme sua presença dentro de mim, que sempre prezou pelos meus estudos e nunca mediu esforços para possibilitá-los, junto à minha mãe. Essa, que sempre foi uma “mãezona”, esquecendo de si para priorizar suas filhas, seu neto, seus genros e, por muito tempo, seu marido. Uma mulher que está sempre de braços abertos para acolher, que sabe me acalmar, que é uma fortaleza com a qual aprendo todos os dias e que exerce formidavelmente seu papel de mãe, se empenhando ainda mais agora, para manter vivos os ensinamentos antes exercidos pelos dois, e que se torna cada dia mais especial em minha vida. Ambos são um exemplo de persistência e perseverança, para quem espero sempre ser motivo de orgulho.

Ao meu noivo e, hoje, marido, constituído assim também em meio à realização dessa pesquisa, o qual se configurou um apoio essencial nessa caminhada, tendo me ouvido e me apoiado tantas vezes, fosse no luto vivido ou na realização da pesquisa, me dando colo, me mimando,

incentivando, ajudando e acreditando em mim, vindo a se configurar também em um porto seguro. Já não sei imaginar minha trajetória sem ele, meu amor.

À minha irmã, que durante essa concretização me brindou com um lindo sobrinho, me dando a felicidade de ser sua madrinha mesmo em meio às turbulências, e que procurou entender minha ausência em relação ao meu afilhado por conta da dedicação à pesquisa.

A todos os familiares: prima, tias, tio e avó, que também procuraram sempre entender a minha ausência, e a meu avô (*in memoriam*), que possibilitou a toda família se tornar o que é, e que, durante a realização dessa pesquisa, também se fora para outro plano.

Ao 4 Estações Instituto de Psicologia – representado pela Lele, Val, Gabi, Lu – instituto que, em 2008, me apresentou o tema Luto de um modo que me encantei com a área e lá pude iniciar essa caminhada a partir da especialização. Obrigada a vocês, professoras, que transmitiram seus conhecimentos e mostraram a possibilidade de trabalhar as perdas de forma tão competente.

Às professoras componentes da banca examinadora, Regina e Marlise, que participaram da minha qualificação, e a todas as professoras que compõem a minha banca, Gabi e Rosane, que fazem parte dessa concretização.

Aos participantes da pesquisa, que aceitaram compartilhar a experiência vivida e com os quais também aprendi muito. Sem eles não seria possível o resultado que aqui se encontra.

Às pessoas que se mobilizaram em me ajudar na divulgação do convite da pesquisa e a todos que se manifestaram a esse convite, ainda que não estivessem no perfil estipulado para incluir a participação.

Às colegas de profissão, que contribuíram com seus comentários e apontamentos, enriquecendo minha dissertação. Em especial à Maíra, com quem troquei confidências desse percurso por vezes rindo muito, por vezes, desesperando-me, que sempre me ofereceu sua escuta e com quem aprendi a ter mais jogo de cintura e bom humor. À Silvia e Lúcia, que também me ajudaram na torcida para a finalização e por tantas vezes também me emprestaram seus ouvidos.

Às colegas de Pós-Graduação da PUC-SP, que sempre proporcionavam ricas discussões em aula, o que também colaborou para esta construção. Em especial à Rosane, com a qual convivi

mais e troquei momentos intensos de dúvidas, questionamentos, mas também esclarecimentos durante as orientações.

Às minhas amigas, que aqui não citarei nomes, pois cada uma delas sabe o quanto são importantes para mim e o quanto foi significativo o fato de entenderem minha ausência por várias vezes, tomada pela produção da dissertação.

À instituição na qual trabalhei, de onde veio meu desejo em focar a pesquisa em pacientes com lesão medular, e a qual manteve as portas abertas mesmo após minha saída. Àqueles profissionais, em especial à Harumi, que fizeram a diferença e com os quais aprendi algo e tive o prazer da convivência.

Ao CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, que me contemplou com a bolsa de estudos, facilitando a concretização desta pesquisa.

E, por fim, mas não menos importante, agradeço a Deus, que sempre me ajudou a fazer da minha força maior ainda para seguir em frente e alcançar meus objetivos.

VASCO, C.C. *Da destruição dos sonhos à retomada da vida: o significado construído para a lesão medular e a retomada do projeto de vida*. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC, São Paulo, 2015.

RESUMO

A aquisição de uma deficiência física envolve não só as mudanças referentes aos aspectos do corpo, como também a repercussão emocional de tal acontecimento. Considerando que a perda da condição de vida anterior gera um processo de luto e a necessidade de revisão do mundo presumido, a pesquisa teve por objetivo investigar o significado construído pelo indivíduo paraplégico à lesão medular traumática, e analisar o processo de retomada de seu projeto de vida após a instalação da deficiência física. Foi adotada a abordagem qualitativa e realizou-se uma pesquisa de campo por meio de entrevista semiestruturada com quatro indivíduos paraplégicos, entre 18 e 22 anos. Utilizou-se análise de conteúdo e posteriormente os resultados foram discutidos com a fundamentação teórica, abrangendo lesão medular, mundo presumido, luto, construção de significado e a repercussão na família. Diante das múltiplas perdas impostas pela deficiência física, fez-se necessário que cada participante revisitasse seu mundo presumido, pois este fora desafiado face ao ocorrido. Percebeu-se que os significados construídos pelos participantes para o acontecimento em suas vidas foram positivos, denotando crescimento, transformação, evolução, valorização e aprendizado. Tais significados contribuíram no direcionamento dado ao novo projeto de vida, o qual precisou adequar-se à realidade atual, na condição de paraplégicos. Observou-se ainda que a lesão medular sofrida lhes possibilitou a descoberta de novos interesses e revelou-lhes o quanto eram capazes de enfrentar a situação. O processo vivenciado pelos participantes evidenciou a importância da reabilitação física e da família, a qual juntamente a eles sofre repercussões, e da rede de suporte, pois a deficiência física impacta também na identidade do indivíduo, que precisa de apoio para reorganizar sua vida, elaborar o luto e reinvestir novamente nos planos futuros.

PALAVRAS-CHAVE: Lesão medular, Mundo Presumido, Luto, Reabilitação Física.

VASCO, C.C. *The destruction of dreams to the resumption of life: the meaning-making for spinal cord injury and the resumption of life project*. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC, São Paulo, 2015.

ABSTRACT

The acquisition of a physical disability involves not only the changes related to body aspects, but also the emotional repercussion of such an event. Whereas the loss of previous living conditions generates a grieving process and the need to review the assumptive world, the research aimed to investigate the meaning-making by the paraplegic individuals for the traumatic spinal cord injury, and analyze the process of resumption of their life project after physical disability. The qualitative approach was adopted and a research through semi-structured interviews with four paraplegics individuals, between 18 and 22 years old. Was used content analysis and then the results were discussed with the theoretical foundation, including spinal cord injury, assumptive world, mourning, meaning-making and family repercussions. Facing the multiple losses imposed by the physical disability, it was required that each participant revisit their presumed world, because them was challenged by the occurred. It was noticed that the meanings constructed by the participants to the event in their lives were positive, denoting growth, transformation, evolution, recovery and learning. Such meanings contributed in directing the new life's project, which had to adapt to the current reality of paraplegics. It was also observed that the spinal cord injury enable them to discover new interests and showed how they were able to face the disability. The process experienced by those participants highlighted the importance of physical rehabilitation, from family, which along them suffer repercussions and support network, because the physical disability afflicts on the individuals identity, which needs support to reorganize their lives, to elaborate mourning and reinvest in future plans.

KEY-WORDS: Spinal cord injury, Assumptive world, Grief, Physical Rehabilitation.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	
1) Lesão Medular: definição e implicações	16
1.1) Aspectos Físicos	20
1.2) Aspectos Emocionais	23
1.3) O processo de reabilitação: tratamento global	26
1.3.1) O psicólogo na equipe interdisciplinar da reabilitação	30
2) Revisitando o Mundo Presumido após a instalação da deficiência física	32
3) O Luto simbólico do corpo	37
4) Construção de significado	41
5) A repercussão da deficiência física na família	44
II – OBJETIVO	49
III – MÉTODO	
1) Participantes	49
2) Estratégia para coleta de informações	50
3) Procedimentos e Cuidados Éticos	51
4) Processo de Análise das entrevistas	52
IV – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	
1) Categorização	54
2) Análise das Entrevistas	55
2.1) Participante Antônio	56
2.2) Participante Bruno	69
2.3) Participante Cláudio	83
2.4) Participante Diego	93
V – DISCUSSÃO	105
VI – CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
REFERÊNCIAS	121
APÊNDICE 1 – ROTEIRO DA ENTREVISTA	128
APÊNDICE 2 – DIVULGAÇÃO DO CONVITE DA PESQUISA	130
APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	131

INTRODUÇÃO

O despertar do meu interesse pela área clínica e hospitalar ocorreu durante minha formação acadêmica, quando optei por prosseguir com meus estudos por este caminho, atuando inicialmente com pacientes oncológicos em cuidados paliativos, os quais apresentavam grande demanda de elaboração das perdas e de aceitação do caminho à morte. A partir dessa experiência, pude perceber a necessidade de aprofundar meus conhecimentos na Teoria do Luto. Foi quando conheci o 4 Estações Instituto de Psicologia, onde cursei, durante 2008 e 2009, a Especialização em Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto e Perdas, que contribuiu significativamente para a minha formação.

Posteriormente, junto à atuação clínica em consultório, tive a oportunidade de trabalhar com pacientes com deficiência física, permanente e/ou transitória, em um Instituto de Reabilitação, percebendo neles a mesma necessidade de trabalhar a elaboração das perdas, porém, em um processo para aceitação da continuidade da vida em uma nova condição, opostamente à experiência anterior de proximidade e aceitação da morte.

Ambas as experiências me mostraram a importância de se olhar para as perdas e para o sujeito que perdeu, podendo compreender o valor de se trabalhar o luto oferecendo um acompanhamento e um espaço de escuta a essas pessoas, as quais, nas situações de perdas, sofrem interferências drásticas em sua vida, sendo tomadas por um sentimento de impotência diante de sua nova realidade, a qual não se pode alterar.

As mudanças podem gerar mais intensamente a angústia, ansiedade e tristeza, e se faz necessário construir um significado para a experiência vivida. Nesta pesquisa, o termo significado também pode ser entendido como sentido. Percebi que o significado construído por cada indivíduo para o acontecimento poderia ser norteador na maneira de lidar com o fato ocorrido e no direcionamento da vida.

Pensando nisso, ainda atuando na área da reabilitação física, aguçou-me então o interesse de estudar os significados construídos para o acontecimento, tendo escolhido para a pesquisa a lesão medular traumática – acontecimento esse muito frequente, conforme dados que constam nas Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular (BRASIL, 2013), e com base em informações estatísticas nacionais e internacionais – *Annual Statistical Report for the Spinal Cord Injury* (2013), que serão fontes melhor exploradas na fundamentação teórica – e verificar a retomada do projeto de vida após a aquisição da deficiência física, tendo como foco indivíduos de 18 a 22 anos, lesados medulares traumáticos, com quadro de paraplegia.

De acordo com o desenvolvimento psicossocial de Erik Erikson (1976), a faixa etária escolhida engloba, dentre vários aspectos, o momento em que o indivíduo desenvolve o sentimento de identidade pessoal, experimenta desafios, faz planos, estrutura melhor seu futuro, encontrando-se cheio de expectativas. Neste momento do ciclo vital há maior preocupação com a opinião alheia, do grupo de que faz parte, e pode se fazer presente a insegurança, o isolamento e uma forte sensação de ser incapaz de encaixar-se no mundo, o que gera angústia e pode influenciar suas atitudes. Há ainda a procura por algo a mais, quando instalam-se crises, indecisões e situações conflituosas.

Correspondendo à idade final da faixa etária em foco, esta é a fase que envolve o início da busca por encontrar-se, de conhecer seus talentos e aptidões, a caminho de desenvolver-se profissionalmente, construir relações mais profundas e duradouras, filiar-se a algo ou alguém com a possibilidade de vivenciar momentos de maior intimidade afetiva; e todo esse trajeto percorrido acontece visando consolidar seu projeto de vida (ERIKSON, 1976).

Imaginar a lesão medular traumática e a instalação do quadro de paraplegia em meio a todo esse processo vivenciado torna-se intenso e complexo, pois, há uma interrupção no curso anterior da vida, ainda mais quando se pensa nos planos futuros e no projeto de vida que fora estruturado, e que, obrigatoriamente, precisará ser revisto a partir da instalação da deficiência física.

Segundo o Instrutivo Deficiência Física, referente à Portaria GM 793 de 24 de abril de 2012 e Portaria GM 835 de 25 de abril de 2012, que aponta as diretrizes para tratamento e reabilitação de pessoas com deficiência física, o enfoque do trabalho em saúde com pessoas com deficiência deve estar centrado na produção da autonomia e da participação efetiva dos usuários na construção de projetos de vida pessoais e sociais. As estratégias de ações devem ser estabelecidas a partir das necessidades particulares de cada indivíduo, de acordo com o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade.

Dessa forma, tem-se que cada pessoa é afetada também subjetivamente pela nova condição física e, portanto, subentende-se que construirá seu próprio significado para o acometimento e precisará rever seu projeto de vida. Diante desse panorama e atuando nessa área, é válido conhecer esses significados e o caminho desenvolvido pelo indivíduo jovem para retomar e redirecionar sua vida frente a tantas mudanças que se consolidam com a deficiência física, tornando, assim, relevante minha pesquisa, que contribuirá para esse entendimento e também para o direcionamento do trabalho desenvolvido junto a essa população.

Acredito ainda que, a partir das narrativas será possível perceber os aspectos importantes para os sujeitos da faixa etária em foco, e serem mais bem abordados e aprofundados no serviço de psicologia com novos pacientes na reabilitação, favorecendo melhores estratégias de ação que visem a preservação da autonomia e auxiliem-nos a refletir e reestruturar os planos futuros de forma satisfatória, visando bons resultados.

Frente a todo o exposto, a fundamentação teórica desta pesquisa é composta por cinco capítulos, os quais contemplam os temas entendidos como essenciais, relacionados ao objetivo da pesquisa, visando também a ampliação do conhecimento e o embasamento para a discussão das informações encontradas posteriormente.

Sabe-se que as decorrências físicas são acompanhadas de efeitos psicológicos, ou seja, a situação vivenciada de sofrer a lesão medular traumática repercute física e emocionalmente no sujeito. Uma questão bastante relevante, conforme apontam Casalis (2003); Tavares (2003); Vash (1988) é a tendência à imagem corporal ficar abalada, configurando-se um conflito, isso porque as mudanças físicas afetam a estrutura emocional do sujeito, interferindo inclusive na sua identidade e, conseqüentemente, nas relações do indivíduo com o mundo.

Desta forma, abordo no primeiro capítulo a Lesão Medular em si, focando não só em sua definição quanto à parte estrutural e implicações físicas, como também suas implicações emocionais, e ainda discorro sobre o processo de reabilitação, um tratamento global que envolve uma equipe interdisciplinar, e pode dar melhores condições do sujeito viver com a deficiência física; e fecho o capítulo com uma breve explanação sobre o papel do psicólogo na equipe de reabilitação, profissional esse que auxilia o indivíduo nas reflexões que possam contribuir para seu desenvolvimento na nova condição de vida.

Conhecer a dimensão do que é sofrer a lesão medular permite melhor esclarecimento quanto às dificuldades e necessidades emergidas, que podem influenciar o enfrentamento da situação instalada.

Tornar-se uma pessoa com deficiência física implica deparar-se com um novo mundo, com a queda de premissas antes conhecidas e tidas como seguras, sendo primordial explorar o conceito de Mundo Presumido.

Parkes (1998) define mundo presumido como o mundo conhecido pelo sujeito, aquele no qual se vive, que inclui a visão do passado, do presente e as expectativas com o futuro, que é construído baseado nas vivências e que, conseqüentemente, deve ser revisto a todo o momento em que se depara com uma situação nova, revisitando suas concepções. Portanto, ao vivenciar a instalação da deficiência física torna-se essencial uma nova resposta às demandas impostas por essa circunstância.

Assim, no segundo capítulo, me aprofundo nesse conceito-chave, abordando a necessidade de revisitar esse mundo pós-deficiência física e a necessidade de o indivíduo efetuar mudanças em seu Mundo Presumido.

Sabendo que as perdas e o processo de luto não estão somente ligados à morte (PARKES, 1998), e que minha prática profissional mostra que a perda da condição física anterior devido à lesão medular traumática se configura como um choque, acompanhada de outras perdas na vida, cabe falar em um processo de luto simbólico, pois o ocorrido envolve a exacerbção de reações e a tentativa de reaver o que fora perdido.

Faz-se presente a necessidade de elaborar o luto do corpo e da rotina de vida anterior para um reinvestimento em novas situações congruentes com a realidade instalada, o que exige reorganização do sujeito e de todos à sua volta, os quais também são afetados quando em convivência, mobilizando diversos sentimentos.

Tratando-se de um luto, há diversas variáveis que influenciarão em como cada pessoa acometida pela deficiência física vivenciará essa experiência; como bem colocou Vash (1988), que as reações à aquisição da deficiência dependerão de muitos fatores a serem explorados, dentre eles o estágio da vida em que aconteceu e como ocorreu o evento.

Dessa forma, no terceiro capítulo, caminho por esse campo teórico do Luto Simbólico, mostrando a importância de se ter um olhar para o todo envolvido na instalação da deficiência física e, ao mesmo tempo, um olhar particular para cada indivíduo acometido, que vivenciará o fato à sua maneira.

Bowlby (1997) afirma que é importante se ter a visão do ponto de vista de quem perdeu e respeitar seus sentimentos para que se sintam compreendidos e possam expressar sua dor e a sua forma de encarar o acontecimento na própria vida. Assim, o acometimento pela lesão medular traumática, sendo algo impactante na vida de um indivíduo e gerando perdas, exigirá a construção de um significado para o acontecimento.

Segundo Neimeyer et al. (2002), nós somos capazes de dar sentido e significar as coisas, sendo essa uma tarefa que o enlutado precisa enfrentar. Este significado, por sua vez, poderá influenciar mais consideravelmente a forma como o sujeito dará continuidade à sua história, ou seja, é inevitável um novo olhar para o seu projeto de vida.

Portanto, no quarto capítulo, abordo a Construção de Significado, mostrando que o processo de significação e a tentativa de elaboração que se fazem intensamente presentes são influenciados por aspectos não só relacionados ao sujeito com deficiência física, mas também ao ambiente e às pessoas à sua volta.

No quinto capítulo, discorro sobre a repercussão da deficiência física enquanto perda na família. Para explorar a realidade que a família passa a conviver a partir da lesão medular traumática em um dos seus membros, me apoio na teoria sistêmica.

De acordo com Carter e McGoldrick (1995), a família é um sistema, isto é, funciona interligadamente e, dessa forma, uma mudança em um dos membros afeta todos os integrantes da família, cada um à sua maneira. Portanto, a presença da deficiência física em um indivíduo exige a reorganização de todo o sistema familiar, o qual sofre influência do acontecimento.

Em seguida, apresento a pesquisa em seu método, informações coletadas, discussão sobre a fundamentação teórica e minhas considerações finais.

No decorrer das próximas páginas será possível encontrar a explanação que dará melhor consistência ao que mencionei brevemente aqui. Espero que a exposição teórica contribua para um melhor entendimento de todo o contexto envolvido na aquisição da deficiência física por uma lesão medular e a relevância de se conhecer o significado construído pelo sujeito, além de entender mais consistentemente a retomada de seu projeto de vida a partir do momento que revisita e revê o seu mundo presumido.

I. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. LESÃO MEDULAR: DEFINIÇÃO E IMPLICAÇÕES

O importante da reabilitação física é que ela evolui tão lentamente que dá oportunidade ao espírito de procurar novas formas de vida. O espírito é estimulado a sustentar a ausência física (PECCI, 1980. p. 46).

A aquisição da deficiência física gera modificações importantes na vida da pessoa, tanto do ponto de vista físico quanto do ponto de vista emocional, interferindo em seu cotidiano e em todos os seus planos. Tendo em vista o foco da pesquisa com sujeitos que sofreram lesão medular, adiante serão abordados tais aspectos.

A medula espinhal faz parte do sistema nervoso central e se localiza no interior da coluna vertebral. É constituída por 31 pares de nervos espinhais periféricos formados pela união das raízes dorsal e ventral; sendo que a primeira raiz traz das partes do corpo as informações de sensibilidade, e a segunda contém fibras nervosas que levam para os músculos informações de movimento (KANDEL et al., 1995).

A coluna vertebral é subdividida em: coluna cervical, coluna torácica, coluna lombosacra, assim como a medula espinhal também é dividida em tais regiões, com os pares de nervos espinhais correspondentes: cervical (C1 – C8), torácica (T1 – T12), lombar (L1 – L5) e sacral (S1 – S5), mais um par de nervos coccígeos; sendo que o impacto sofrido em qualquer uma dessas regiões gera comprometimento devido ao quadro de lesão medular que se instala (LIANZA et al, 2007). Cada um dos segmentos é responsável pela inervação de determinadas áreas do corpo.

De acordo com Lianza et al. (2007), a lesão medular (LM) é uma síndrome incapacitante, a qual exige muita atenção, visto que a medula espinhal é um centro regulador que controla funções motoras, sensitivas e autônomas, entre elas: a respiração, circulação, bexiga, intestino, controle térmico e a atividade sexual.

Diante dessa afirmação, um trauma ou uma doença que altere a função medular, comprometendo assim a transmissão de informações ao cérebro e a regulação das funções, irá produzir déficits sensitivos e motores, alterações viscerais, sexuais e tróficas; modificando significativamente a rotina do indivíduo frente à necessidade de cuidados maiores.

Conforme a vértebra atingida, a lesão terá um nível mais alto ou mais baixo, classificado em tetraplegia ou paraplegia. Pode-se dizer que quanto mais alta a lesão, maior a

perda das funções e maiores as alterações metabólicas do organismo. O comprometimento pode ser parcial ou total.

Autores como GREVE e CASTRO (2001) e STOKES (2000) discorrem a respeito da definição de Paraplegia e Tetraplegia:

Paraplegia – é configurada por lesões nos segmentos torácico, lombar ou sacral, ocasionando comprometimento na função motora e/ou sensorial dos membros inferiores, podendo ou não comprometer também o tronco e órgãos pélvicos, conforme o nível da lesão, mas não os membros superiores, pois nestes as funções estão preservadas.

Tetraplegia – configurada por lesões no nível da coluna cervical, que causa perda ou disfunção sensitiva e/ou motora nos membros superiores, inferiores, no tronco e órgãos pélvicos.

Nesta pesquisa, o foco recairá nos indivíduos de 18 a 22 anos com quadro de paraplegia, escolhida essa condição clínica pelo fato de permitir maior mobilidade em cadeira de rodas, devido ao não-comprometimento dos membros superiores, podendo configurar assim possibilidades mais consistentes de retomada da vida, a serem investigadas, porém, vale ressaltar que tal afirmação não se torna uma regra.

De acordo com a *American Spinal Injury Association / International Medical Society of Paraplegia* - ASIA/IMSOP, as lesões ainda podem ser classificadas em completa ou incompleta, conforme a gravidade. No que se refere à primeira, Lianza et al. (2007) apontam que é caracterizada pela ausência de função motora e sensitiva abaixo do nível da lesão medular; e quanto à segunda, é caracterizada pela preservação de alguma função motora e/ou sensitiva abaixo do nível da lesão, havendo movimentos voluntários. No caso de uma lesão completa com preservação parcial de músculos, é classificada como uma paraparesia ou uma tetraparesia, conforme quantidade e localização dos músculos preservados, porém, autores como Stokes (2000); Greve e Castro (2001) preferem não utilizar esses dois termos, apontando-os como imprecisos na descrição ao definir as lesões previstas pela ASIA/IMSOP.

A presente pesquisa não se aterá a essa classificação específica, podendo participar lesados medulares com paraplegia completa ou incompleta.

Com relação à etiologia, Taricco (2001) aponta que as lesões medulares podem ser de origem *traumática* (chamadas também de traumatismo raquimedular - TRM), resultantes de eventos catastróficos, tais como acidentes automobilísticos, agressões, ferimento por arma de fogo, quedas de altura, mergulho em águas rasas, entre outras situações que fraturam, luxam e

comprimem a medula; e de origem *não traumática*, que podem, neste caso ser congênicas, devido a doenças degenerativas, tumores, doenças vasculares, neurológicas ou causas infecciosas.

Deve-se considerar, principalmente do ponto de vista psicológico, a diferença entre adquirir a deficiência física repentinamente por um trauma, de forma impactante, e ter a deficiência física devido a algum quadro crônico de saúde, que se instala aos poucos.

A pesquisa tem como intuito focar sujeitos que apresentam lesão medular de etiologia traumática, visto que as estatísticas apontam para um aumento considerável de casos de acidentes automobilísticos e ferimentos por armas de fogo. O *Annual Statistical Report for the Spinal Cord Injury* (2013) mostra as maiores incidências mundiais de lesões medulares por acidente automobilístico (42,5%) seguido das quedas (21,5%), ferimentos por arma de fogo/violência (17,5%), esportes e lazer (10,3%) e outras causas (8,1%). No Brasil, segundo dados do DPVAT (2013), o número de indenizações por invalidez permanente em acidentes, incluindo os traumatismos raquimedulares, cresceu absurdamente nos últimos 10 anos, chegando a um pouco mais de 444.000 indenizações consideradas por invalidez em 2013.

Ressalta-se que a aplicação do termo “invalidez” não é entendida na pesquisa como algo que implique preconceito, tendo em vista que o sujeito não é inválido do ponto de vista da psicologia quanto a seus potenciais, que devem ser valorizados, principalmente os remanescentes; mas, sim, utilizado apenas como um termo técnico do órgão ao qual compete essas determinações.

Os dados apresentados nas Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular (BRASIL, 2013) apontam que, na população brasileira, as ocorrências de origem traumática seguem em maior número com casos de ferimento por arma de fogo e acidentes automobilísticos liderando o ranking. A incidência de traumatismo raquimedular no Brasil é de, em média, oito mil casos novos por ano, sendo que por volta de 80% dos casos ocorrem no sexo masculino. Na cidade de São Paulo, especificamente, tem aumentando o número de ocorrências de quedas, diminuído o número de acidentes automobilísticos, no entanto, aumentando os acidentes com motociclistas (BRASIL, 2013).

Os dados estatísticos são confirmados em estudos e artigos publicados entre 2009 e 2014 e, dentre eles, Brunozi et al. (2011), Cerezeti et al. (2012), Schoeller et al. (2012) e Mesquita-Junior (2013) ressaltam a questão de que a lesão medular traumática pode ser considerada um problema de Saúde Pública no Brasil e no exterior, face à grande quantidade de indivíduos acometidos a cada ano, conforme mencionado anteriormente, em sua maioria acometidos na faixa etária de jovens, do sexo masculino, em fase ativa de vida.

Por outro lado, esses mesmos autores, juntamente Gajraj-Singh (2011), também apontam que, a cada ano, tem havido o aumento de sobreviventes após a lesão medular (com paraplegia ou tetraplegia) e o crescimento da expectativa de vida dessas pessoas; contando com o desenvolvimento de novas pesquisas e os avanços tecnológicos da ciência, que buscam contribuir para melhor prognóstico e produtividade dos sujeitos a partir do resgate de suas potencialidades.

Brunozi et al. (2011) apontam que, apesar dos avanços da ciência, não se deve deixar de considerar que a lesão medular traumática impacta a qualidade de vida do indivíduo, e, por isso, desenvolveram um estudo de revisão de literatura sobre esse tema. Os autores encontraram na literatura informações que confirmaram que as sequelas do trauma raquimedular e as dificuldades sociais enfrentadas se refletem em níveis de qualidade de vida menor, comparados ao da população em geral, e que a dor é um fator de influência negativa para isso. Em contrapartida, identificaram que realizar o processo de reabilitação – conceito a ser mais bem definido posteriormente neste capítulo –, ajuda na adaptação à nova realidade, e poder receber orientações e ter clareza das informações favorece a melhora da qualidade de vida. Vale ressaltar que os autores exploraram o tema não especificamente em população de indivíduos paraplégicos, mas, sim, em população de lesados medulares, o que demonstra que tanto na paraplegia quanto na tetraplegia esses dados procedem.

Níveis de qualidade de vida mais baixos para aqueles que sofreram a lesão medular e têm quadro de paraplegia ou tetraplegia também são encontrados na pesquisa de França et al. (2011), a qual, a partir da aplicação do WHOQOL-bref¹ e de um questionário com variáveis sociodemográficas em 47 pessoas com lesão medular, concluiu que mais da metade dos participantes (53,2%) estavam insatisfeitos com sua qualidade de vida, impactados também no aspecto social, além das incapacidades físicas.

Diniz et al. (2012) buscaram identificar as características das vítimas de acidentes de trânsito, que apresentaram traumatismo raquimedular, na cidade de João Pessoa-PB, identificando que todos os 32 sujeitos entrevistados tiveram complicações secundárias à lesão medular, impactando sua qualidade de vida, confirmando ainda o dado do maior índice ocorrer na população do sexo masculino. Ressalta-se que nesse estudo citado, 28 entrevistados apresentavam quadro de paraplegia.

¹ WHOQOL-bref: Instrumento de avaliação de qualidade de vida. O WHOQOL-bref é uma versão abreviada do WHOQOL-100. Constituído por 26 perguntas que contemplam 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Todos os dados citados revelam a importância dos estudos que visem buscar meios de proporcionar às pessoas com lesão medular, seja de etiologia traumática ou não, seja com quadro de paraplegia ou tetraplegia, uma melhora na qualidade de vida.

Frente a todo o exposto, entende-se que, a partir do trauma raquimedular e a instalação do quadro de paraplegia, a rotina muda significativamente, tanto no sentido físico, quanto emocional, afetando o sujeito em sua vida prática, social e laborativa, despertando diversos sentimentos que devem ser considerados, pois influenciarão a vida do indivíduo como um todo. Os aspectos físicos e emocionais serão explorados a seguir.

1.1 Aspectos físicos

Como mencionado, a lesão na medula compromete diversas funções em variados graus. Seu acometimento é múltiplo e geralmente está associado a várias complicações, pois uma rede neural complexa é danificada, havendo perda dos mecanismos homeostáticos e de adaptação após a lesão (MAROTA, 1997).

A deambulação é a primeira perda notada pelo indivíduo após a lesão, conforme apontam Lianza e Sposito (1994), vindo o sujeito, posteriormente, a entrar em contato com as implicações disso e, conseqüentemente, com outras perdas.

A literatura explora variadas complicações que podem surgir após a lesão medular, seja ela traumática ou não traumática. Dessa forma, um indivíduo com quadro de paraplegia pode apresentar algumas ou grande parte das manifestações clínicas a seguir, a depender do nível e grau da lesão medular, isto é, do(s) segmento(s) afetado(s) e o comprometimento, bem como do tempo de instalação da mesma, quando, então, as complicações podem se modificar. Lianza et al. (2007) destacam entre elas:

- *Alterações gastrointestinais* – há diminuição ou abolição dos movimentos peristálticos e retenção fecal; acúmulo do suco gástrico, que pode provocar úlceras de difícil diagnóstico devido ao fato de haver casos em que há grande déficit sensitivo, que dificulta perceber a dor; entre outras complicações, tal como constipação intestinal constante e eliminação acidental de fezes, necessitando reeducar o intestino. Tais alterações podem ocorrer nos indivíduos paraplégicos e tetraplégicos.

- *Disfunções vesicais* – há impossibilidade do controle dos esfíncteres e as complicações da incontinência causarão repercussões orgânicas, devendo-se realizar a reeducação vesical,

conforme o tipo de incapacidade esfíncteriana. O indivíduo fica mais vulnerável a infecções do sistema urinário, sendo essa uma disfunção frequente no quadro de paraplegia.

O estudo de Diniz et al. (2012) apontou os distúrbios urinários como o problema mais comum mencionado pelos lesados medulares traumáticos entrevistados (78%), sendo que nos participantes paraplégicos correspondeu a 75%.

- *Alterações vasculares* – o lesado medular apresentará alterações vasomotoras, que podem gerar novas complicações, tais como a trombose venosa profunda (TVP), muito comum nos paraplégicos, tromboembolismo pulmonar (TEP), hipotensão ortostática, crise autonômica hipertensiva e dor mielopática (tipo de dor central que se origina após a lesão).

- *Alterações respiratórias* – há comprometimento da musculatura respiratória em diversos graus, conforme o nível da lesão, acarretando outros problemas nesse aspecto. Essa complicação é comum nos indivíduos com quadro de tetraplegia, devido lesão mais alta no segmento cervical, interferindo nesse aspecto.

Lianza et al. (2007) pontuam também a respeito das *disfunções sexuais*, as quais podem ocorrer no quadro de paraplegia. Os autores afirmam que o desejo sexual permanece, tanto para o homem quanto para a mulher afetada pela lesão medular, mas podem apresentar disfunções da libido, que são causadas por problemas orgânicos – como o efeito de medicamentos, espasticidade, problemas de controle intestinal ou vesical, todos frequentes no paraplégico – ou problemas psicossociais – como a alteração da imagem corporal, desvalorização por parte da cultura, entre outros.

Segundo os mesmos autores, grande parte dos homens lesados medulares apresenta capacidade erétil, sendo que o problema mais frequente é a duração e a totalidade da mesma. O tratamento medicamentoso costuma ser eficaz para a disfunção erétil, e a capacidade de concluir uma relação sexual varia muito, dependendo do grau da disfunção. Quanto à ejaculação, poucos lesados medulares apresentam emissão de sêmen e ejaculação anterógrada; a disfunção ejaculatória torna-se um importante problema. Os lesados medulares possuem uma diminuição do número de espermatozoides, mas a qualidade do sêmen não é afetada.

Nas mulheres, a capacidade de engravidar e de dar à luz está preservada após a lesão medular, na maioria dos casos. É bastante comum a amenorreia pós-traumática transitória imediatamente após a lesão se resolver espontaneamente nos seis primeiros meses. Apesar da ausência ou alteração da sensibilidade, a relação sexual geralmente é possível para a mulher, e

possíveis problemas com lubrificação vaginal insuficiente são mais facilmente resolvidos (LIANZA et al., 2007).

No que se refere à possibilidade de alcançar o orgasmo por estimulação sexual tátil direta da genitália, Lianza et al. (2007) apontam que em pessoas com lesão completa não existe tal possibilidade, pelo fato de a sensibilidade na área genital ter sido perdida, no entanto, acima do nível da lesão, seja o indivíduo paraplégico ou tetraplégico, pode ser estimulado e tornar-se eroticamente responsivo, aliado aos outros sentidos intactos.

Há ainda outras questões práticas a se considerar quando o assunto é a nova vida sexual, tais como a preocupação com as funções intestinal e vesical, higiene, posicionamento e mobilidade do corpo, que também devem ser consideradas e abordadas com o indivíduo, conforme a demanda.

França et al. (2011) encontraram como um dos resultados de seu estudo a insatisfação do indivíduo com sua vida sexual após a aquisição da lesão medular (55,3%), mostrando a importância de se ter um olhar apurado para as questões que vão além da repercussão só no universo físico, mas que atingem outras questões na vida da pessoa com deficiência física, como, por exemplo, seus relacionamentos amorosos e interpessoais.

A sexualidade e a identidade sexual são uma parte importante da personalidade do indivíduo. É válido lembrar que, apesar do ato sexual ter grande modificação após a LM, o desejo sexual e a sexualidade individual estão presentes.

Lianza et al. (2007) seguem abordando outras complicações:

- *Ossificações paraarticulares* – alteração metabólica que transforma tecido conjuntivo em tecido ósseo, e as articulações mais acometidas são os quadris, joelhos e cotovelos. Tal complicação tem rápida evolução e, se não tratada, pode levar ao bloqueio articular, sendo que paraplégicos estão sujeitos a ter essa complicação com frequência.

- *Úlceras de pressão* – a LM limita a condição de realizar sozinho as mudanças de decúbito (posição), o que faz com que a pressão continuada em uma determinada região gere um déficit circulatório, que pode evoluir, formando a úlcera de pressão (também conhecida como escaras), atingindo variados graus. É necessário que o lesado medular faça mudanças de decúbito, como profilaxia, devendo contar com o auxílio de um cuidador, se necessário. No entanto, no quadro de paraplegia, pela preservação do movimento dos membros superiores, essa mudança de decúbito tende a ser realizada com menor dificuldade.

- *Deformidades* – caso o sujeito não busque tratamento ou o realize de forma inadequada (maus posicionamentos, falta de exercícios, etc.), poderá apresentar deformidades dos membros ou partes do tronco afetado pela paralisia.

Diante do panorama revelado, pode-se afirmar que o lesado medular tem dores espontâneas até mesmo onde não tem sensações ou funções motoras voluntárias. Segundo DeLisa et al. (2002), nos indivíduos que sofrem lesão medular traumática, seja com quadro de paraplegia ou tetraplegia, as dores são bastante comuns, e muitas vezes de difícil manejo clínico, pois variam em extensão e intensidade.

O estudo de revisão da literatura sobre dor no lesado medular, de Miguel e Kraychete (2009), aponta que é complicado associar a dor com o nível de lesão, pois há uma heterogeneidade nos estudos, dificultando essa análise, mas sabe-se que ela se faz presente em altos índices, de distintas formas, tanto no quadro de paraplegia, quanto de tetraplegia.

Esses mesmos autores perceberam, ao estudar a literatura sobre o tema, a presença do dado recorrente de que a dor influencia negativamente o estado de humor e na capacidade laborativa, cognitiva e social, sendo um fator considerável na vida do sujeito, como ressaltado também no estudo de Brunozi et al. (2011).

Percebidas importantes alterações que podem ocorrer referente aos aspectos físicos, cabe citar Puhlmann (2000), o qual destaca muitas das reações do indivíduo frente ao novo panorama do seu corpo, instigando o leitor a pensar o quanto é importante que, diante de todas essas alterações, se possa ainda resgatar as potencialidades do sujeito, e este, perceber-se como alguém capaz de aprender com o tempo e com as limitações a ser um alguém cheio de vida, apesar de tudo.

Por isso, a importância de atentar-se também para os aspectos emocionais que acompanham a situação, e ao processo de reabilitação física, visando ajudar no resgate da autoestima, da autonomia e independência, conforme possível, contribuindo para a retomada do direcionamento do projeto de vida.

1.2 Aspectos emocionais

Macedo et al. (1995) apontam que o sujeito que sofre a lesão medular, além de perder sua integridade física, ainda se depara com mudanças na imagem corporal e com a desestruturação psíquica.

Ao adquirir a deficiência física de forma traumática, além de repentinamente encontrar dificuldades para a locomoção e sofrer com as complicações do organismo, o indivíduo também experimenta sentimento de perda, impotência e frustração, entre outros.

A nova condição física de viver como uma pessoa paraplégica exige adaptação, e o indivíduo passará por um processo de luto – o qual será abordado posteriormente – devido à perda da condição física anterior. Assim, espera-se que o indivíduo que sofre lesão medular apresente muitas reações emocionais, sendo importante ater-nos a elas, principalmente no caso de lesão traumática, pelo fato de esta ocorrer de forma repentina, causando um grande impacto na vida da pessoa.

Embora Vash (1998), Mendonça (2001) e Lianza et al. (2007) tenham contribuído com estudos que exploraram os comportamentos e as reações emocionais que indivíduos podem apresentar diante da instalação da nova realidade, após sofrer a lesão medular, para isso definindo e nomeando diferentes fases, esta pesquisa não se aterá a essa divisão de fases, mas, sim, à exploração da repercussão emocional como um todo, a partir da lesão medular traumática e a instalação do quadro de paraplegia.

O intuito não é admitir uma teoria como ideal, mas, antes, entender o processo geral pelo qual passa o indivíduo que adquire a deficiência física, observando os sentimentos vivenciados e evitando moldar o sujeito a um conjunto de características de forma reducionista, o que dificultaria perceber o indivíduo de fato e suas reais necessidades, não o auxiliando em seu processo de contato com a deficiência física adquirida.

Conforme dados do estudo de Borges et al. (2012), a idade em que ocorre a lesão é um ponto importante no processo de enfrentamento, e, conseqüentemente, nas manifestações emocionais apresentadas. A presente pesquisa foca a faixa etária de jovens que têm de 18 a 22 anos, julgando-se também importante o fator do momento em que ocorreu a lesão medular, podendo mobilizar emocionalmente o indivíduo mais em determinados aspectos do que em outros.

Todas as sensações e sentimentos que as pessoas com deficiência física vivenciam nem sempre são visíveis aos outros, os quais se atêm apenas às condições físicas e não às emocionais; mas essas também acompanham a nova condição. O indivíduo passa a ter de se dar conta de uma gama de situações diferenciadas em que se vê oscilando no enfrentamento, mas à medida que reconhece seus potenciais, tem melhores condições de seguir adiante.

As respostas às mudanças impostas podem se diferenciar de uma pessoa para outra, pois cada uma tem o seu tempo e a sua forma de reagir, umas mais intensamente, outras não, a depender de seus recursos psíquicos. Vash (1988) aponta que raramente a aceitação da

deficiência ocorrerá de forma rápida, mas, sim, gradualmente, sendo que para alguns a deficiência física pode ser vista como algo positivo para a vida na sua totalidade.

Os resultados do estudo de Schoeller et al. (2012) também apontam para o fato de que a experiência da aquisição da lesão medular traumática difere em cada indivíduo a depender de vários fatores, tal como o apoio familiar, a formação anterior, a idade, a causa, entre outros aspectos. O estudo apontou ainda que o tempo de lesão evidencia uma possível adaptação à condição física e maior conhecimento dos impactos da lesão medular.

A aquisição da deficiência física provoca o desconforto com a autoimagem afetando a autoestima do sujeito, não só do ponto de vista físico, mas também quanto à capacidade laborativa, quanto à possibilidade de manter relacionamentos, tomar decisões, entre outros aspectos. O deficiente passa a julgar suas habilidades e potencialidades, muitas vezes se sente inferior, desvalorizando-se e incomodando-se bastante com a repercussão disso em sua vida.

Segundo Puhlmann (2000), tornar-se uma pessoa com deficiência física envolve uma dependência emocional, atitudes de rejeição da realidade, fases alternadas de depressão e euforia, falta de confiança e de satisfação com o próprio corpo, com a presença de sentimentos de abandono e inferioridade – como abordado acima. É comum os sentimentos de vergonha, medo e isolamento, temendo a rejeição social e até mesmo sexual.

Borges et al. (2012) abordam a repercussão da deficiência física na vida do sujeito, também confirmando as alterações que ocorrem na autoimagem e a busca do reconhecimento da nova condição física, podendo afetar sua relação com o mundo à volta e tendo um alto custo social. As autoras inclusive apontam a respeito do sentimento de perda de si mesmo, de forma que o indivíduo tende a valorizar o passado em detrimento das capacidades restantes.

De acordo com Cerezetti et al. (2012), os desafios do deficiente físico – em foco o paraplégico – abarcam também os aspectos relacionados ao universo das pessoas, as quais são movidas pela valorização excessiva do belo, do corpo perfeito, tendendo à rejeição do indivíduo deficiente físico; dados esses apresentados em sua revisão de literatura.

Se por um lado o contexto que encontramos socialmente tem a visão da pessoa com deficiência como um ser frágil, muito dependente, incapaz e que remete à pena para alguns; por outro, se pode também atribuir à pessoa com deficiência o caráter de luta, alguém que deve ser exemplo de superação, um herói, sobrevivente; o que pode interferir na vida do sujeito positiva ou negativamente, conforme pontua Puhlmann (2000).

Muito comumente a pessoa que se torna deficiente apresenta episódios de raiva, seja consigo mesmo, por não conseguir realizar tarefas simples; com o universo, por ser injusto; com as demais pessoas, por não serem capazes de ajudar (VASH, 1988).

Frente a todo o exposto, é inegável que aspectos da identidade do sujeito podem sofrer grandes transformações diante das barreiras que são físicas, sociais e culturais. O meio no qual o indivíduo está inserido também poderá fazer diferença na decisão de qual postura tomar e quais atitudes priorizar, além de poder influenciar também suas respostas emocionais.

Pode-se dizer que a instalação da deficiência física revela aquilo que o sujeito tem de empoderamento para lutar e que, antes, lhe era desconhecido. Na tentativa de retomar o controle da própria vida, o indivíduo vive situações antes não imaginadas e pode se deparar com uma boa adaptação à deficiência física ou o oposto, uma inadaptação e prolongamento do sofrimento diante da dificuldade de enfrentar e lidar com a nova realidade, chegando a isolar-se e excluir-se.

O empoderamento refere-se a algo que pertence à pessoa desde o seu nascimento, inclui os conceitos de independência, autonomia e autodeterminação, podendo ser definido como o uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de sua vida (SASSAKI, 2003). Assim, é importante que o lesado medular resgate essa capacidade, perceba-se atuante mesmo em meio à limitação física, devendo se ater a tudo que for fonte de ajuda para a execução dessa tarefa.

Um aspecto essencial nessa nova configuração da vida é a possibilidade de reabilitar-se, vindo a se constituir como um caminho possível para se iniciar outra nova fase.

1.3 O processo de reabilitação: tratamento global

Segundo DeLisa et al. (2002, p. 3):

“Reabilitação é o processo de ajudar uma pessoa a atingir seu melhor potencial físico, psicológico, social, vocacional e educacional, compatível com seu déficit fisiológico ou anatômico, limitações ambientais, desejos e planos de vida.”

Todo indivíduo de qualquer idade que possua deficiência física congênita ou adquirida, seja ela transitória ou permanente, pode vir a fazer a reabilitação em local que ofereça esse serviço, conforme verificadas as demandas em uma avaliação inicial. O tratamento pode ocorrer por meio de atendimentos ambulatoriais ou por meio de internação, conforme a instituição e situação clínica e/ou socioeconômica do paciente.

A pessoa que sofre a lesão medular traumática, resultando na paraplegia, foco desse estudo, pode vir a passar pelo processo de reabilitação por se tratar de uma incapacidade física

que gera modificações funcionais no corpo. Equivale a dizer que pode realizar esse tratamento global, de tempo limitado, que envolve o trabalho integrado de uma equipe composta geralmente pelas seguintes especialidades: médico fisiatra, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social, fonoaudiólogo, nutricionista e educador físico. Em alguns locais essa equipe pode variar, podendo ter a participação de auxiliares técnicos, pedagogo, musicoterapeuta, odontologista, médico urologista, pneumologista, psiquiatra, cardiologista, entre outros profissionais.

Tais dados mencionados acima foram compostos a partir da coleta de informações nos sites de grandes redes de reabilitação, tais como o Instituto de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de São Paulo² - IMREA-HCFMUSP/Rede Lucy Montoro, da Associação de Assistência à Criança Deficiente³ - AACD, e do Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo⁴ - CER-HCFMRP-USP/Rede Lucy Montoro. Cada instituição tem seus critérios de eleição/inelegibilidade do paciente para o tratamento.

De acordo com Vall (2008), a reabilitação é um processo que utiliza como ferramenta meios clínicos, físicos, farmacológicos, ocupacionais e psicológicos, por meio de abordagem interdisciplinar, ou seja, o sujeito é avaliado em todas as especialidades envolvidas para verificar suas demandas. Conforme as demandas apresentadas por cada indivíduo, ele recebe as orientações pertinentes.

A reabilitação se desenvolveu principalmente no século XX, no período pós-guerra. Na ocasião, após II Guerra Mundial, muitas pessoas foram mutiladas, lesionadas, e sequeladas, tendo sido imputados ao governo os custos econômicos, familiares e sociais decorrentes dessas situações, exigindo-se medidas de reparação e integração. A reabilitação foi concebida para tratar esse grupo específico de indivíduos nessa época.

O que inicialmente tinha por objetivo apenas restaurar as capacidades físicas do indivíduo de acordo com o padrão de normalidade, no final do século XX e início do século XXI, passou a se focar nas mudanças em todos os domínios, visando não apenas reduzir as incapacidades, como também promover a integração social da pessoa com deficiência, prezar pela sua qualidade de vida no âmbito físico, emocional e social, ajudando-a a ajustar-se ao meio (FARIA, 2010).

² Disponível em <http://www.redelucymontoro.org.br/Atendimento/Programa-de-Reabilitacao-ambulatorio>

³ Disponível em http://aacd.org.br/relatorio/relatorio2013/AACD_Interativo.pdf

⁴ Disponível em <http://www.hcrp.fmrp.usp.br/cer/informacao-galeria.aspx?id=715&ref=21&refV=109>

A autora acrescenta ainda que, ao longo do tempo, tornou-se necessária a complementação de outras especialidades, desenvolvendo-se um trabalho na interface com outros profissionais de saúde, conforme se constitui hoje.

Vall (2008) afirmava que cada profissional é responsável por desempenhar seu papel, dentro de seu campo de atuação, considerando o potencial do indivíduo e respeitando suas limitações nas atividades a serem desenvolvidas. Frente ao panorama atual, explorado anteriormente, nota-se a importância de expandir os serviços de reabilitação e oferecer esse tratamento integrado.

Com o progresso científico e tecnológico, a reabilitação tem permitido, cada vez mais, melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofreram lesão medular traumática (BRUNOZI et al., 2011).

De acordo com as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular (BRASIL, 2013) o cuidado ao paciente deve abranger um conjunto de ações que se inicia no primeiro atendimento e deve continuar até sua reintegração social. Dessa forma, toda a equipe deve se envolver simultaneamente, integrando os diversos saberes dos profissionais de saúde, focando a produção de uma maior qualidade de vida para o lesado medular, em todos os sentidos: biopsicossocial, ajudando-o a adaptar-se à nova condição de vida, retomando da melhor forma possível sua rotina.

A prática profissional da autora dessa presente pesquisa permite afirmar que a reabilitação, independentemente do quadro de deficiência física, não possui tempo definido a priori, podendo variar de acordo com o estado geral do paciente e objetivo traçado, porém é um tratamento de tempo limitado, conforme mencionado, haja vista que cada corpo apresenta seus próprios limites e há fases em que se passa a manter o que foi alcançado, sem adquirir novos ganhos.

Assim, pode-se dizer então que o período do programa de reabilitação vai se delimitando pelas metas estipuladas pela equipe. Conforme as informações nos sites dos grandes centros de reabilitação da cidade de São Paulo, a alta pode ocorrer com objetivos atingidos, parcialmente atingidos ou não atingidos, nesse caso devido a alguma intercorrência, seja clínica, social ou comportamental, podendo o paciente ser posteriormente reavaliado.

É importante destacar que não há um manual a ser seguido, como aponta Vall (2008), pois cada pessoa é única e será reabilitada de forma holística e individual, o que significa que, após realizada a avaliação em todos os serviços envolvidos, levando em consideração não apenas o tipo de lesão com suas dificuldades, mas também a condição socioeconômica do

paciente, este receberá as orientações pertinentes ao seu quadro, conforme a sua realidade e a de seus familiares/cuidadores.

Ainda assim, há algumas complicações que são mais comuns, já exploradas neste trabalho aquelas que podem estar presentes nos sujeitos que sofreram lesão medular traumática, com quadro de paraplegia.

A prática profissional da autora desta presente pesquisa mostra ainda que, ter um acompanhante no tratamento é, muitas vezes, essencial para uma melhor adesão e aproveitamento, pois muitos pacientes não conseguem realizar todas as atividades sozinhos, devido o alto grau de comprometimento, aumentando sua dependência. A parceria com o familiar/cuidador é essencial.

No processo de reabilitação, equipe, paciente e familiares trabalham juntos, visando estabelecer estratégias e metas possíveis e determinar ações de atenção à saúde, para que o sujeito obtenha a maior funcionalidade, apesar dos déficits e sequelas, com melhora da qualidade de vida.

Todos os profissionais das áreas envolvidas se empenham na recuperação das funções para que o paciente consiga retomar a vida, adaptando sua rotina. No aspecto físico, por exemplo, o sujeito tem a oportunidade de experimentar atividades de estimulação e exercícios, que podem atenuar suas incapacidades; no caso de uma pessoa com paraplegia, esta deverá, por exemplo, reaver seu equilíbrio de tronco, aprender a transferir da cadeira de rodas quando possível, aprender a utilizar adaptações, entre outras atividades funcionais. No aspecto psicológico e social, pode-se fazer novas reflexões e experimentar novos comportamentos não cogitados antes, isto é, deparar-se com seu potencial produtivo. Todas as ações ocorrem no intuito de alcançar sempre a maior independência possível, em todos os âmbitos, refletindo no humor e na motivação, preservando sua autonomia e integridade (BRASIL, 2013).

Nesta pesquisa, a escolha por pacientes que tenham realizado a reabilitação se deve ao fato de que terem passado por esse processo de tratamento global implica terem vivenciado momentos de frustrações relacionados ao seu processo de luto, bem como momentos de evolução no tratamento, podendo ter experienciado novas reflexões do ponto de vista físico, social e emocional, para a possível continuidade da vida, podendo agora se investigar qual o significado do acontecimento em sua rotina e como se deu a retomada de seu projeto de vida.

Brunozi et al. (2011) e Borges et al. (2012) afirmam em seus estudos que o processo de reabilitação auxilia na adaptação do indivíduo com lesão medular para construir novas possibilidades para a independência funcional, melhorar sua qualidade de vida, sua autoestima e favorecer a inclusão social e retomada profissional.

Entende-se que, para que ocorra de fato a reabilitação do indivíduo e a inclusão social, deve haver um movimento bilateral, ou seja, a sociedade deve assumir responsabilidades, aceitar e valorizar as diferenças, e o cidadão com deficiência física, por sua vez, deve se preparar para assumir seu papel diante desta sociedade (DeLISA et al., 2002).

No processo de reabilitação do paciente, os profissionais de saúde que atuam junto a ele também efetivam seu trabalho por meio de reuniões de equipe para comunicação direta na discussão do caso, avaliação dos resultados terapêuticos, visando o entendimento de todos quanto aos objetivos traçados e acerca das necessidades do paciente. Cada profissional contribui na tentativa de alcançar uma evolução satisfatória do paciente, porém, a seguir será mais bem focado o papel do psicólogo no processo de reabilitação.

1.3.1 - O Psicólogo na Equipe Interdisciplinar da Reabilitação

Conforme mencionado, cada profissional de saúde da equipe interdisciplinar da reabilitação é importante para o sucesso do tratamento, no entanto, tendo a Psicologia como foco de estudo, optou-se por explorar o papel deste profissional na equipe.

A partir da prática profissional desta autora, é possível discorrer a respeito da atuação do psicólogo integrante da equipe de reabilitação física. Cabe a ele inicialmente avaliar o paciente que chega ao tratamento, isto é, realizar o psicodiagnóstico, e, posteriormente, estabelecer a conduta de trabalho. Na avaliação, o psicólogo deve identificar a dinâmica afetivo-emocional do sujeito, seus recursos egóicos, os aspectos cognitivos e comportamentais que necessitem ser trabalhados, seu processo de elaboração do luto perante o acontecimento, a dinâmica familiar, as expectativas atuais, entre outros aspectos.

Os atendimentos aos pacientes com lesão medular no Serviço de Psicologia durante o tratamento podem ser realizados individualmente ou em grupo, com troca de experiências que também favoreçam o processo de reabilitação. O que determinará a modalidade a ser indicada é a avaliação inicial realizada pelo profissional.

O intuito do acompanhamento psicoterapêutico é auxiliar o paciente no seu fortalecimento emocional, no desenvolvimento de melhores estratégias de enfrentamento, reconhecimento de seus potenciais e limites, fortalecimento de seus recursos internos, adesão às orientações, aceitação, resgate de sua autonomia, preparo para a alta - ainda que com sequelas -, e o estabelecimento de planos futuros.

Dessa forma, pode-se afirmar que o foco dos atendimentos é a reabilitação em si, ou seja, a deficiência física e as implicações que esta acarreta em sua vida, com as modificações

na rotina, que repercutem também emocionalmente. Utiliza-se, portanto, a modalidade da psicoterapia breve focal, conforme pontuando nas Diretrizes de Atenção à pessoa com Lesão Medular (BRASIL, 2013), com o objetivo de auxiliar o paciente em sua adaptação às dificuldades impostas pela deficiência física, trabalhando as perdas, a reestruturação da autoimagem e autoestima, e resgatando o potencial remanescente. Consequentemente, aprender a lidar com as limitações poderá favorecer um melhor convívio social, visando sua inclusão.

Ressalta-se que, dentre as atribuições do psicólogo que atua na reabilitação física, também cabe a realização de orientações aos familiares, pois, conforme afirma Parkes (1998) o diagnóstico de uma seqüela que resulta na deficiência atinge o indivíduo e toda a sua família, passando esta a ser a unidade de cuidado, ou seja, os outros membros que convivem com o paciente também são atingidos a partir das mudanças que a deficiência física provoca.

A prática profissional na reabilitação mostra que, geralmente, após alguns meses de tratamento os pacientes apresentam mudanças na funcionalidade e durante esse processo também vão se fortalecendo emocionalmente, adequando suas expectativas e desenvolvendo estratégias mais eficazes, o que tende a favorecer a ação de traçar planos futuros e rever seu projeto de vida.

De acordo com Bateson e Martin (2000), o projeto de vida nasce de situações que surgem a partir das necessidades e sonhos de supressão de suas carências e, desta forma, há uma grande influência do meio-ambiente e dos acontecimentos. O ser humano sente a necessidade de ser pertencente e acolhido pela sociedade, e, se tratando de uma pessoa com deficiência física, esta nutrirá expectativas relacionadas tanto ao ambiente externo, quanto a si mesmo.

Na busca por entender o significado construído para a lesão medular e compreender como se dá o processo de retomada do projeto de vida do sujeito, em determinada faixa etária (18 – 22 anos), atingida em maior número nos últimos tempos, julga-se válido aprofundar e relacionar temas como o conceito de mundo presumido, luto simbólico, construção de significado e a repercussão na família.

2. REVISITANDO O MUNDO PRESUMIDO APÓS A INSTALAÇÃO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA

A partir desse dia, eu continuaria a ser um homem. Mas teria de construir uma natureza nova. Aquela que eu possuía há 26 anos, atirou-se fora. Assim, como se joga no chão um papel de bala (PECCI, 1980. p. 27).

Ao se falar de seres humanos, seja qual for o contexto em que está inserido, se é levado a deparar-se com o fato de que este indivíduo terá suas concepções, valores, crenças e uma forma particular de ver o mundo, que influenciará a maneira como enfrenta as situações na vida.

A perda dos movimentos do corpo torna-se fonte de angústia e desespero, pois a pessoa se vê incapacitada ou com dificuldades importantes de realizar uma série de atividades que antes lhe eram naturais.

Por meio do Modelo Operativo Interno (MOI) – que é a imagem representacional que o indivíduo tem de si, do mundo e do outro, baseadas na figura de apego introjetada, construído a partir das experiências e relacionamentos vividos – se dá a construção do mundo presumido (BOWLBY, 1998).

Parkes (2009) cita sua pesquisa a respeito da reação das pessoas à perda de um membro e percebe que, assim como as pessoas enlutadas pela perda de outra por morte, as pessoas amputadas também tinham dificuldade de acreditar no que havia acontecido e buscavam reaver o que fora perdido. Na busca por explicar essa reação, Parkes formulou a teoria da transição psicossocial, baseando-se no MOI, em 1971, que adotava o termo “mundo presumido” para aquele aspecto do mundo interno que é tido como verdadeiro e que constantemente pode ser modificado pelas novas informações.

O autor afirma ainda que fazem parte do mundo presumido as suposições e tudo aquilo que o indivíduo considera garantido.

Aí estão incluídas nossas concepções sobre nossos pais e nós mesmos, nossa habilidade para lidar com o perigo, a proteção que podemos esperar dos outros (...) e as incontáveis cognições que compõem a estrutura complexa de que depende nosso senso de significado e propósito na vida (PARKES, 2009. p. 43).

Nossas crenças são construídas dando origem à concepção de mundo. Attig (2002) menciona o fato de, inicialmente, na formação de nosso mundo presumido, haver um receio em aventurar-se por conta própria, entretanto, aos poucos, se percebe o quão longe se pode ir com segurança, a partir das relações estabelecidas. Aprende-se a satisfazer curiosidades e a

explorar novas coisas, adquirindo-se noção dos próprios limites bem como das capacidades. Há um aprendizado contínuo e, conseqüentemente, possibilidade de modificações nas crenças a partir das vivências, pois as crenças que compõem o mundo são sempre contestadas a partir dos acontecimentos.

No caso da instalação da deficiência física, as crenças anteriores são testadas e questiona-se o valor das próprias concepções, pois o que se entendia e se via como certo já não é suficiente na nova realidade.

Parkes (2009) afirma que todos os acontecimentos que provocam mudanças importantes na vida, principalmente os inesperados – tal como a lesão medular traumática e instalação do quadro de paraplegia, que pode se configurar como uma ruptura naquele momento de vida, imposta repentinamente – desafiam o mundo presumido e provocam uma crise. Há a perda daquilo que lhe era conhecido e garantido, gerando significativas transformações em toda a vida.

Janoff-Bulmann (1992 apud PARKES, 2009) nomeou como “concepções destruídas” as situações em que os acontecimentos implicam profundas conseqüências que chegam a invalidar partes inteiras de nosso mundo presumido, mas aponta também que o tempo pode ajudar no ajustamento às mudanças pós-eventos difíceis, tal como o fato de passar a ser uma pessoa paraplégica.

O conceito de mundo presumido foi estudado por Gregio (2005) em outra situação, em pesquisa realizada no Laboratório de Estudos e Intervenções sobre o Luto (LELu) da PUC-SP, a qual trouxe contribuições a respeito do tema ao estudar a relação deste com uma vivência traumática, apontando que a visão subjetiva da realidade influencia a capacidade da pessoa em lidar com traumas. Na presente pesquisa, aborda-se também uma situação traumática, que é a lesão medular repentina por eventos catastróficos, e o apontamento de Gregio convida a autora desta presente pesquisa a pensar que o enfrentamento da nova situação da deficiência física também sofrerá influência das concepções contidas no mundo presumido da pessoa.

As visões de mundo construídas pela sociedade também podem influenciar o mundo presumido do sujeito. Puhmann (2000) aponta a visão integrada por muitos de que a pessoa com deficiência física é, ao mesmo tempo, tanto heroína quanto frágil, impotente e incapaz, conforme mencionado também no capítulo anterior. Tais valores podem ser igualmente concebidos pelo deficiente físico e influenciar sua postura. O autor aborda ainda a respeito da concepção de que é natural que a pessoa lute pela vida que conhecia e não pela vida que passou a ter, sendo que poderá ficar por tempos motivada a retomar a condição anterior.

Junto de toda a nova configuração de vida após a lesão medular traumática, não se pode deixar de mencionar o medo que, diante do desconhecido, pode levar a pessoa ao desespero quando se vê perdendo o controle de seu próprio corpo e, conseqüentemente, de sua vida e de tudo o que havia alicerçado. Torna-se inevitável a revisão dos conceitos antes consolidados, pois estes já não bastam para retomar o planejamento do futuro.

Pode-se dizer, portanto, que a deficiência física na vida da pessoa gera insistentemente a necessidade de revisitar seu mundo e modificá-lo. Neste aspecto é possível perceber o que Parkes chamou de “transição psicossocial”, conceito apresentado no início do capítulo; que ocorre sempre que precisamos mudar nossas concepções sobre o mundo, sendo que o indivíduo buscará sempre controlar sua vida e agir de determinada forma a partir dessas concepções (PARKES, 1998). A pessoa que passa a ter a incapacidade física conviverá com as dificuldades impostas pela limitação e terá de reaprender uma série de ações e adquirir novos hábitos, além de rever seus papéis, seus planos, sua vida laborativa, dentre outros aspectos.

O indivíduo lesado medular se depara com sua autopercepção modificada, necessitando rever seus valores e reconstruir sua identidade. É preciso lidar com o medo, o sofrimento, a incerteza e resgatar a autonomia, isto é, a possibilidade de fazer escolhas e decidir para onde direcionar a sua vida.

Abrir mão do antigo mundo presumido para um novo que não lhe parece bom é uma tarefa muitas vezes complexa, na qual o indivíduo pode passar a negar as limitações e a possibilidade da permanência no estado da deficiência física, não aceitando o ocorrido e gerando maior ansiedade.

Corr (2002) lembra que a postura da maioria dos indivíduos em relação ao seu mundo presumido é essencialmente conservadora, e que então a mudança é tipicamente gradual. Janoff-Bulman (1992, apud CORR, 2002) acrescenta que, quando se trata de desafios repentinos na vida do indivíduo, por exemplo, associados a um trauma, há uma propensão a romper essa postura conservadora.

Currier et al. (2009), em pesquisa realizada sobre a visão de mundo presumido e as reações ao luto, verificaram que o sistema de crenças do sujeito, quando essas eram negativas, influenciavam em reações mais problemáticas, tais como: prolongamento da sensação de angústia, tristeza, dor, desânimo, aflição, percepção de baixa autoestima, entre outros. Da mesma forma pode-se pensar que o indivíduo que sofre a lesão medular traumática resultada na paraplegia, no caso de ter suposições negativas quanto a si, ao outro e ao mundo,

possivelmente poderá ter mais dificuldade de superar e retomar sua vida, no entanto, tal forma de lidar pode também ser transformada a partir de novas reflexões.

Rever o mundo presumido envolve uma tarefa cognitiva e emocional, a qual leva tempo e gera fortes sentimentos que podem interferir nesse processo (PARKES, 2009). A facilidade ou não da aquisição de novos comportamentos, após a ruptura, sofre influência da visão que se tinha da vida anteriormente, isto é, do que continha no mundo presumido no que se refere, por exemplo, a valores, princípios e prioridades.

Portanto, é a partir do mundo presumido anterior que o indivíduo começa a esboçar o rumo à nova realidade e, sabendo não ser algo simples e rápido, a pessoa pode se ver diante de uma situação que talvez não consiga sustentar, tornando-se uma ameaça à sua segurança. Dessa forma, o indivíduo procura ligar-se a algo ou alguém que o fortaleça, pois será preciso se sentir minimamente seguro com o “novo” antes de aceitá-lo, do contrário, manterá a tentativa de retomar o conhecido.

É comum ser o terapeuta a figura de apoio no momento em que o deficiente físico inicia seu processo de reabilitação, tomado por um misto de sentimentos e sensações ambivalentes. Ao mesmo tempo em que há um medo e receio, também há a confiança e a busca de certeza. Esse duelo de sentimentos pode ser equiparado ao momento em que o seu mundo presumido entra ainda mais em ruína (medo/receio) e as novas concepções esforçam-se para se erguerem (confiança) travando uma luta.

Janoff-Bulman (1992, apud CORR, 2002) aponta que nem todo indivíduo desenvolveu uma confiança básica na vida para que pudesse ver uma alternativa viável de um mundo presumido não ameaçador, mas afirma que a reconstrução de uma confiança constitui-se como tarefa essencial de enfrentamento da pessoa.

Dessa forma, o auxílio à pessoa com deficiência física no manejo de suas emoções contribuirá com seu fortalecimento para conseguir reaver as rédeas de sua vida e para que, ao visitar o seu mundo presumido, consiga organizá-lo melhor, na nova condição. Parkes (2009) afirma que as premissas sobre si próprios, suas famílias e sobre o mundo permitem aos indivíduos interpretar o significado das situações na vida e desenvolver estratégias que os ajudem a sobreviver.

Corr (2002) salienta que o ponto central em qualquer forma de ajudar uma pessoa a enfrentar a situação atual é o reconhecimento dos desafios que esta pessoa enlutada encontrou, a valorização dos seus esforços para lidar com tais desafios ao seu mundo presumido, e se atentar que provavelmente ela ainda está lutando contra isso. Essas observações são pertinentes no contato com o indivíduo que inicia um tratamento de

reabilitação, pois geralmente nessa ocasião se encontra fragilizado com toda a situação pela qual passou para estar ali, e começará o trabalho de reorganização da vida a partir dos novos significados. É válido ressaltar que o enfrentamento possui um caráter individual e particular, visando admitir um novo mundo presumido, no qual se possa viver.

Diante de todo o exposto, considera-se que na área da reabilitação física é constante o contato com pessoas que se deparam a todo o momento com a situação de revisitação de seu mundo a partir da instalação da deficiência física, tendo em vista que a cada novo movimento ou nova dificuldade a sua rotina e sua realidade se transformam. Sob essas circunstâncias é possível viver situações substanciais e intensas que, na verdade, envolvem mais do que somente aquele momento, mas, sim, direcionam seus pensamentos para uma nova perspectiva sobre seu corpo e ações futuras.

3. O LUTO SIMBÓLICO DO CORPO

Deitado numa cama ou sentado numa cadeira de rodas a paralisia ainda é branda. Mas quando se tenta levar um joelho à frente, e não se leva; quando se tenta mexer o corpo, e não se consegue nem dar uma virada, uma volta no chão, aí então nos certificamos: tudo está parado (PECCI, 1980. p. 61).

Pensando no corpo a partir da perspectiva do contato que se estabelece com o mundo por meio dele, e levando em conta a sociedade capitalista em que se vive atualmente – de consumo e de culto à beleza e estética –, é possível perceber o valor que lhe é atribuído, sendo que muitas vezes a aparência se torna critério de inclusão em grupos sociais.

Conforme explorado nos capítulos anteriores, a deficiência física mobiliza o sujeito a encontrar um sentido para o acontecimento em sua vida, de forma que retome o controle sobre si e sobre seu mundo, o que cabe dizer que toda a situação implica o processo de luto não só pelo corpo, mas de toda a condição de vida anterior.

Qualquer situação que ameça a saúde faz lembrar que temos um corpo, e quando este se torna enfermo, emerge o sentimento de ter deixado de ser dono de si (BOTEGA, 2002). A afirmação do autor pode se aplicar ao fato de “tornar-se uma pessoa com deficiência física”, pois, apesar de não ser necessariamente uma pessoa com uma doença, existe uma limitação que trará repercussões significativas, assim como ocorre com um corpo enfermo. Tem-se então a representação de um obstáculo que deverá ser transposto para seguir a vida adiante e refazer os planos.

Em pesquisa realizada no LELu, Maso (2009) aborda o luto do corpo após o acidente vascular encefálico (AVE), tendo verificado a importância do processo de luto para a reconstrução e adaptação às mudanças impostas pela nova situação. Da mesma forma pode-se dizer que, após a lesão medular traumática, é necessário elaborar o luto da condição anterior para conseguir se orientar em busca de novas direções, em ambos os casos, se tratando de uma mudança de vida provocada repentinamente.

É indiscutível que a deficiência física provoca modificações na forma como a pessoa se vê e se percebe no mundo, por conta da sequela motora, gerando ainda outras alterações. Pensando no indivíduo que sofreu a lesão medular traumática e tem como sequela a paraplegia, público escolhido para a pesquisa, por ser um evento repentino na vida do sujeito é esperado que seu foco recaia àquilo que se perdeu e que lhe faz falta, inicialmente podendo levar a um não aproveitamento de seus potenciais por conta do impacto causado por esse

acontecimento em sua vida, podendo ainda enfraquecer sua autoconfiança em superar a situação com que se depara.

Conforme abordado, diante da nova realidade surge a necessidade de revisitar o mundo presumido, pois este já não dá totalmente conta da nova situação. Com isso, emerge um sentimento de vazio e impotência, vivenciado de forma intensa pelo indivíduo à medida que entra em contato com as diferentes situações impostas pela nova configuração física – a paraplegia –, passando a apresentar determinadas reações frente à aquisição da deficiência física. Instala-se então o processo de luto.

De acordo com Bromberg (2000), o luto é um conjunto de reações a uma perda significativa, é um processo que envolve tempo de elaboração e transformação, desestruturando o indivíduo pela falta e desestabilizando seu funcionamento, ou seja, o luto não é um estado estático. A autora ressalta ainda que o processo de elaboração da perda é composto basicamente por duas mudanças a serem realizadas durante o período de luto: reconhecer e aceitar a realidade; experimentar e lidar com todas as emoções e problemas que advêm da perda.

(...) quando se perde na metade do caminho o que se tem que carregar pra sempre com a gente, fica-se procurando o que se perdeu, em todas as coisas, sabe. E tudo fica importante, porque o que se perdeu está em tudo! (PECCI, 1980. p. 69)

Em trechos dos relatos autobiográficos dos escritores Pecci (1980) e Paiva (1982), ambos lesados medulares, é sempre presente a preocupação em relação à incapacidade de andar. A paralisação dos movimentos físicos é, muitas vezes, encarada como impossibilitadora de um transitar no mundo, com autonomia, segurança e liberdade.

Segundo Parkes (2009), a reação ao luto inclui mais do que o pesar, existem juntamente uma ameaça à segurança, mudanças importantes na vida e na família e um desafio às premissas básicas sobre o mundo. O autor estudou a reação à perda de um membro, lembrado no capítulo anterior, percebendo o processo de luto que também se fazia presente nessa situação.

Assim como na amputação, na lesão medular o sujeito também deverá despedir-se do “corpo perfeito” para reconstruir e integrar a nova imagem, exigindo a readaptação.

A autoimagem que se tem não depende só do indivíduo, mas também da leitura que os outros fazem a seu respeito (GIANINI et al., 2005). Schilder (1981), no passado, já mencionava que sentir-se feio ou belo irá lhe dizer a imagem que tem de si e a imagem que os outros terão a seu respeito e que é tomada de volta. Por meio do corpo belo, na relação com o

outro, é possível encontrar a plena satisfação. Afirma-se, portanto, que a imagem corporal também é resultado da vida social.

Quando se pensa em uma sociedade ainda preconceituosa, com um olhar que luta para aceitar o diferente, instala-se um conflito para a pessoa com deficiência que, se não bem resolvida consigo, poderá retardar o processo de reconstrução de seu projeto de vida, pautando-se no que deveria oferecer ao outro para atender às expectativas e exigências, que podem passar também a serem suas erroneamente.

Entretanto, sabendo que a imagem corporal e a beleza não são entidades rígidas (SCHILDER, 1981), é possível reconstruí-las, ainda que sempre se faça isso tendendo a tê-las como algo estático, mas que logo é dissolvido diante das situações da vida que impõem outras condições e configurações de corpo real.

A perda do corpo em si, antes conhecido, é sentida mais pela própria pessoa, podendo ocorrer o descaso e atitude de pouca importância por parte dos grupos sociais, que demandam do deficiente uma rápida recuperação (GIANINI et al., 2005). Vale ressaltar que tal postura percebida no outro demonstra a defesa do indivíduo para não entrar em contato com a perda, se vendo impotente para resolver o problema alheio e, junto disso, tendo a percepção de que o ser humano não é invencível, conforme também apontaram os autores.

Complementando a idéia acima, Casellato (2005) aborda os lutos não reconhecidos e dentre eles menciona as incapacidades físicas como perdas não reconhecidas socialmente, que não podem muitas vezes ao menos ser manifestadas, tornando-se assim um fator de risco no processo de luto.

Dessa forma, tem-se que a não validação dessa perda, o não reconhecimento pela sociedade da possibilidade do sujeito enlutar-se, de expressar seus sentimentos – isso porque há uma cobrança social e familiar que este deve evitar ficar triste e deve agradecer por ter ficado vivo –, pode dificultar o enfrentamento e, conseqüentemente, adiar a reorganização de sua vida e a revisão de seus projetos, isto é, pode prolongar e até mesmo atrapalhar o processo de rever seu mundo presumido e dar sentido e significado ao que aconteceu e reprojeter o futuro.

Robbins (1993) destaca a importância do enlutado ter um apoio social, pois quando há uma rede de suporte, há maior possibilidade de passar pelo processo de luto mais saudavelmente. Porém, Bowlby (1997) afirma que às vezes os indivíduos são educados para sufocar os sentimentos, não os expressando aos outros, o que se mostra como um fator de risco no enfrentamento.

Os estudos de França et al. (2011), Brunozi et al. (2011) e Schoeller et al. (2012), citados no primeiro capítulo, que abordam a qualidade de vida e as mudanças ocorridas na vida do indivíduo que sofreu lesão medular traumática, mostraram que o aspecto social é apontado pelos lesados medulares de forma significativa como algo que fica bastante comprometido, por vezes resultando no isolamento do indivíduo, atrapalhando mais do que os aspectos físicos, conforme trouxeram as pesquisas. Tais dados confirmam que o luto da condição de vida anterior envolve, portanto, não só a despedida de aspectos físicos, mas também de aspectos sociais.

Deve-se lembrar que o luto de cada um é único e nesse processo a pessoa se verá diante de suas crenças e valores conhecidos como não mais suficientes, necessitando rever suas concepções, discutido no capítulo anterior.

O indivíduo se deparará com sentimentos de impotência e tristeza perante a nova condição, até que consiga resgatar sua autoestima e potencialidades, rumo à possibilidade de superação do sofrimento da perda e alcance de melhor aceitação e investimento na nova condição. Nesta última situação, pode-se dizer de uma elaboração do luto e adaptação à configuração conhecida naquele momento.

Em um processo terapêutico há a necessidade de trabalhar as perdas, visando a elaboração e a retomada dos planos na vida, sendo que o indivíduo construirá um significado para a nova condição do corpo e da vida, processo esse que será melhor explorado a seguir.

4. CONSTRUÇÃO DE SIGNIFICADO

Uma cadeira de rodas! Nunca me lembro de ter indagado ou avaliado o que poderia representar para uma pessoa. A vida nos rouba certas reflexões, como se elas fossem tão inúteis... (PECCI, 1980. p. 27)

Sendo o luto um processo no qual se faz necessário a construção de significado, cabe abordar essa temática, face também à importância dessa tarefa ocorrer diante da instalação da deficiência física.

A experiência da lesão medular é única para cada pessoa que a vive, e, tendo cada uma diferentes concepções em seu mundo presumido, se faz relevante compreender o processo de construção de significado para o acontecimento e de que forma este influencia no decorrer da vida.

Segundo Nadeau (1998), construção de significado é o processo que consiste em construir um sentido da perda na vida e reconciliar-se com isso, dando lugar a uma nova visão de mundo.

Complementando a afirmação acima, Neimeyer (2006) aponta que as perdas podem validar ou invalidar as crenças que temos, exigindo que as mesmas sejam revistas, conforme abordado anteriormente nesta pesquisa. Tal situação gera uma angústia mobilizadora e emerge a necessidade de nomear a perda e construir um significado à experiência, possibilitando assim novas concepções e a retomada da vida.

A revelação do mundo presumido do indivíduo se dá por meio da narrativa. Nela, consta aquilo que norteia o sujeito. Neimeyer (2001 apud PARKES, 2009) afirma que as pessoas fazem uso das narrativas para se explicar e construir a si e ao seu mundo, e passa-se a conhecer as suas concepções. Toda situação de perda faz com que haja um rompimento na auto-narrativa do indivíduo, suscitando um desafio à mesma, tanto do ponto de vista pessoal, como do ponto de vista social de reconstrução da identidade pós-perda, integrando-a em sua história de vida (NEIMEYER, 2006).

Neimeyer et al. (2002) afirmam que a construção do significado após a ruptura do mundo presumido em uma situação de perda envolve mais do que apenas dar sentido ao acontecimento desagradável, mas, sim, uma reorganização profunda das próprias concepções de si e do mundo, tendo a narrativa um importante papel para a organização do futuro.

Neimeyer (2011) lembra que os seres humanos são dotados da capacidade de ter memória, reflexões, objetivos e crenças, conseguindo fazer interpretações das coisas. Isso quer dizer que o indivíduo tem capacidade de construir significados e fazer parte de um

mundo simbólico, o qual permite ter diferentes experiências com a linguagem e com as relações estabelecidas, podendo sempre rever os acontecimentos.

Mazorra (2009) aponta que, no processo de elaboração do luto, reaprende-se um mundo complexo, envolvendo dar significado tanto às experiências como às ações e sentimentos.

Nadeau (1998) afirma que a busca de significados em eventos traumáticos tem relação com o esforço para a compreensão do que aconteceu e do impacto que gerou. O significado influenciará diretamente as decisões.

Dessa forma, ao sobreviver a um evento traumático e resultar na deficiência física, o indivíduo inevitavelmente terá a tarefa de rever seu mundo e seus valores, como sobrevivente ao ocorrido, podendo construir uma nova identidade. A construção do significado à perda visará manter uma narrativa de vida coerente, após as modificações necessárias em suas suposições básicas. Esse processo, do ponto de vista psicológico, não costuma ser indolor, haja vista a revisão de mundo no contexto da situação traumática e implicando outras perdas, fazendo mais presente neste momento a vulnerabilidade do sujeito.

Além disso, como apontam Casalis (2003); Vash (1988); Botega (2002); há fatores importantes que podem influenciar a vivência da nova condição física e o sentido construído, tais como: as características de personalidade do indivíduo, a idade, condições familiares, situação socioeconômica e cultural, valores e sistema de crenças do sujeito, rede de suporte, temperamento, história de vida, entre outros. Ainda acrescentam-se a esses fatores o momento do acontecimento, a etiologia da lesão e a qualidade do apoio recebido; sendo que todos esses aspectos poderão influenciar a construção do significado e o planejamento da vida.

O significado da instalação da deficiência física pode ser determinado também pelo sistema de crença espiritual da pessoa e pela sua filosofia de vida, o que também influenciará a forma como irá reagir frente às limitações. É diferente quando a pessoa vê a instalação da deficiência como uma punição ou como, por exemplo, uma prova e oportunidade de desenvolvimento espiritual (VASH, 1988).

Frankl (1999) entende processo de significação como uma busca de sentido para a vida após a vivência de eventos traumáticos. Afirma que as pessoas são movidas pelo “desejo de significado”, que é justamente esse desejo de dar e encontrar sentido à sua vida e integrá-lo para alcançar um melhor desenvolvimento pessoal e interpessoal.

As estruturas de significados pré-perda são revistas e o mundo passa a ser visto de outra forma. Neimeyer (1998); Nadeau (1998); Parkes (2009) afirmam que a reconstrução do significado é o principal processo enfrentado por pessoas enlutadas.

Gillies e Neimeyer (2006) discorrem sobre o modelo integrativo da reconstrução de significado, apontando que o enlutado também atenta-se a duas principais tarefas, que consistem em encontrar benefícios a partir da perda, e a transformação da identidade; além ainda de outra tarefa que consiste na tomada de sentido, sendo que todas essas tarefas ajudam no processo de construção de significado após a perda.

Neimeyer et al. (2009) investigam a relação existente entre a construção de significado e o ajuste à perda, exemplificando assim a importância que deve ser dada a essa tarefa, vendo-a como parte essencial no processo de elaboração de luto. Os autores afirmam que, o que deve predominar é o objetivo de restabelecer uma auto narrativa suficientemente coerente, que resolva a incongruência entre a realidade da perda e o senso de significado atual.

A construção de significado é particular de cada sujeito e acredita-se que, ao construir um significado para a experiência, a dor e o sofrimento diminuem em intensidade, gerando maior bem-estar, mesmo diante da perda.

Neimeyer (2011) alude a respeito dessa ideia ao pontuar que o processo de dar sentido beneficia uma melhor adaptação ao luto, e acredita que as intervenções psicoterapêuticas que facilitam o processo de construção de significado se fazem um importante instrumento para auxiliar os enlutados. Acrescenta ainda que é papel do terapeuta ajudar o indivíduo a rever suas narrativas visando construir um significado para o ocorrido, tentando também evitar uma dor intensa e prolongada.

Em pesquisa realizada no LELu, Silva (2009) encontrou atribuições positivas e negativas de significados para o suicídio de um filho, e constatou que a construção de significados é um recurso de enfrentamento que pode contribuir positivamente para uma mudança nas expectativas para o futuro, assim como apontou também que a construção de um significado negativo parece ter, de fato, relação com o desenvolvimento de um luto complicado, conforme a ideia mencionada acima.

Pensando no processo de desenvolvimento do ciclo vital e em todas as mudanças pelas quais o indivíduo passa, pode-se afirmar ainda que o significado construído, por exemplo, à lesão medular, pode sofrer transformação ao longo das experiências vivenciadas no ciclo, passando também por outras perdas e por novas integrações à condição atual.

Assim, diante de todo o exposto, percebe-se o quanto podemos entender e compreender o luto, seja pela perda de uma pessoa, objeto, situação ou condição, como um processo de construção de significado, o qual levará a uma nova perspectiva, seja ela positiva ou negativa.

5. A REPERCUSSÃO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA NA FAMÍLIA

Diante de mim, as pessoas pareciam levar um susto... ...O pensamento se lhes escrevia na testa, nos olhos, nos gestos (PECCI, 1980. p. 96).

Levando em conta todo o panorama discorrido sobre as implicações da lesão medular traumática na vida do sujeito, considerando a queda de seu mundo presumido e a necessidade de elaborar o luto da condição de vida anterior construindo um significado para esse acontecimento em sua vida, é possível perceber a necessidade de ajuda para encarar todo esse processo de modificações, revelando-se assim a importância da família.

O quadro de paraplegia afeta não só o sujeito que sofreu a lesão medular traumática, como também sua família. Para explorar este conteúdo, a presente pesquisa toma por base o conceito de família em uma perspectiva sistêmica. De acordo com Carter e McGoldrick (1995), a família é um sistema que se move através do tempo e possui propriedades diferentes de todos os outros sistemas e organizações, pois incorpora novos membros pelo nascimento, adoção e casamento, e esses só vão embora - quando vão - pela morte. Nenhum outro sistema está sujeito a essas limitações.

Sendo uma unidade sistêmica, a família não é a soma de realidades individuais; é uma realidade social, com variáveis e situações que se interpenetram. Portanto, se algo ocorre com um dos membros da família, haverá repercussão em todos os outros.

Walsh e McGoldrick (1998) apontam que qualquer mudança em nossas vidas, até as desejadas, envolve alguma perda, e no caso da deficiência física inclui pensar na perda também dos sonhos e expectativas, inclusive da família. E todas as perdas envolvem um luto, que transforma a experiência para que se possa internalizar o que é essencial e seguir em frente.

A partir da perspectiva sistêmica, segundo essas mesmas autoras (1988, 1998), é possível entender as perdas como um processo transacional, que envolve todos os membros da família e um ciclo de vida comum, transformando os padrões de interação, implicando reorganização familiar e desafios compartilhados para a adaptação.

Diante de qualquer perda, a família vivencia um gama de sentimentos e fortes emoções que podem vir à tona em diferentes momentos, incluindo sentimentos confusos e ambivalentes de raiva, desapontamento, desamparo, culpa, alívio, entre outros, os quais estão presentes em um certo grau nas relações familiares (WALSH e MCGOLDRICK, 1998).

Assim, pode-se afirmar que a instalação da deficiência física em um dos membros da família desequilibra o sistema familiar e os padrões estabelecidos anteriormente. Adquirir o equilíbrio nesse processo é a tarefa mais difícil que a família deve enfrentar. Para Walsh (2005) a capacidade de aceitar as perdas está no cerne de todas as habilidades no sistema familiar saudável.

Walsh e McGoldrick (1998) exploram os fatores que influenciam a adaptação familiar à uma perda, focando a questão da morte, identificando variáveis que dificultam ou ajudam as respostas da família a essa perda. Desfocando da morte, mas pensando em perdas, e, neste caso, levando para o acontecimento da lesão medular traumática e a instalação da paraplegia em um dos membros da família, é possível traçar um paralelo com alguns aspectos abordados pelas autoras.

O primeiro que se pode citar é quando o fato em questão ocorre repentinamente, o que gera muito estresse para as famílias e demanda mecanismos de enfrentamento diferentes. Da mesma forma ocorre na lesão medular traumática, ocasionando a deficiência física de maneira inesperada. A família carece de tempo para se preparar para aquela perda e para lidar com a situação nova.

O segundo aspecto que permite um paralelo é a violência da situação, visto que por esta pesquisa focar a lesão medular traumática, envolve um evento catastrófico, conceito explorado no primeiro capítulo. Walsh e McGoldrick (1998) apontam que o impacto do acontecimento, envolvendo cenas chocantes, reverbera por todo o sistema familiar, o qual tende a manter na lembrança imagens recorrentes ou que, muitas vezes, marcam a violência ou negligência.

As autoras apontam também para outra variável que influencia a adaptação da família à perda, aqui, como o terceiro aspecto que possibilita um paralelo com o evento em foco nesta pesquisa: o momento da perda no ciclo de vida. A pesquisa em questão tem como público-alvo de investigação os indivíduos de 18 a 22 anos, já percorridas na introdução as características dessa faixa etária, marcada por novas vivências, atividades, entrada na vida adulta e muitos planos e expectativas. Um acontecimento tal como a aquisição da deficiência física – paraplegia – neste momento da vida do sujeito, pode ser entendido pelo sistema familiar como prematuro e, assim, injusto, o que resulta em estresse no sistema familiar, que sofre por sonhos não concretizados para aquele membro, por exemplo.

Tem-se como outro fator de influência à adaptação a coesão familiar. Segundo Walsh e McGoldrick (1998), quando a família se apoia mutuamente, procurando ser tolerante e respeitando as diferentes respostas à perda entre os membros, esta se adapta mais facilmente à

nova realidade. Quando a família tende a padrões de indiferença um com o outro, com distanciamento afetivo, pode complicar a adaptação, podendo resultar ainda em maior desunião, isolando seus membros em seu sofrimento.

Outros dois aspectos citados pelas autoras são a flexibilidade e a comunicação do sistema familiar. Elas afirmam que a estrutura familiar precisa ser flexível para que se consiga a reorganização pós-perda, pois, sem isso, a estabilidade e a continuidade necessária não ocorrem; bem como é necessário haver comunicação aberta entre os membros para facilitar o processo de recuperação do sistema. Uma família muito rígida terá dificuldades em modificar os padrões estabelecidos.

Pode-se perceber a grande complexidade do processo de luto de qualquer família quando se olha as múltiplas respostas conflitantes de todos os membros do sistema familiar, o que exige tolerância às respostas diversas e à possibilidade de que alguns estejam em desacordo com outros, dadas as diferenças de significado dos relacionamentos entre eles e os estilos de enfrentamento individuais (WALSH e MCGOLDRICK, 1998).

Kruger e Werlang (2006) abordam a respeito da capacidade resiliente da família, que é atribuída a diferentes fatores, desde os aspectos relacionados a características individuais de cada membro até as vivências da família em torno de como o sistema é competente, ou não, para enfrentar problemas.

As características de personalidade de cada membro da família levarão a reagir de um determinado jeito e enfrentar diferentemente a situação, o que muitas vezes pode gerar maior tensão e conflitos dentro do sistema familiar, que também percorrerá as tentativas de elaboração da perda e de enfrentamento.

As tarefas de adaptação não incluem só o sujeito acometido, mas também a família, que precisará também construir um significado para o evento que ajude na preservação de um sentimento de domínio e competência, e aprender a lidar com a situação (MOSS, 1984 apud ROLLAND, 1995).

Complementando as ideias acima, Kovacs (1997, 2008) considera a importância de contextualizar e não se falar em um padrão familiar fixo para melhor compreensão da perda e dos recursos disponíveis dentro do grupo familiar.

Walsh e McGoldrick (1998) ressaltam que se deve identificar as principais tarefas familiares que promovem a elaboração da perda e facilitam o processo de adaptação e retomada da vida, bem como identificar quais fatores podem contribuir para disfunções no sistema familiar.

Dessa forma, a prática profissional da autora desta presente pesquisa com o público de pessoas com deficiência física, permite notar a ilustração da teoria, sendo que, durante o processo de reabilitação, a família do indivíduo que sofreu lesão medular procura se proteger contra outros danos e tenta reunir esforços para se reestruturar e se adaptar, desenvolvendo novos papéis e buscando resolver o problema que se instalou.

De acordo com Carter e McGoldrick (1995); McGoldrick (1998), Kruger e Werlang (2006) as perdas ressoam não só em todos os relacionamentos familiares, mas também para fora deles, e sustentam tanto a possibilidade de crescimento e desenvolvimento da criatividade e realizações quanto de paralisação do desenvolvimento, que podem ser momentâneos ou se estenderem por gerações. Estudos qualitativos de Chen & Boore (2009); DeSanto-Madeya (2009), com familiares de lesados medulares confirmam tal apontamento teórico, pois observaram que a família passa por um processo de ajuste à adaptação, podendo se fortalecer ou enfraquecer. Assim como a prática profissional desta presente autora também mostra que em alguns casos ocorre a desorganização familiar, a ruptura, e em outros casos há a reorganização, união e o fortalecimento da família perante a realidade da deficiência física instalada em um dos membros desse sistema.

Toda a explanação até o momento indica que o nível de adaptabilidade de um indivíduo ou família é um fator essencial para uma passagem bem-sucedida neste tipo de crise. O conceito de adaptabilidade familiar, nesse contexto, é considerado em seu sentido mais amplo – a capacidade de uma família de transformar toda a sua estrutura de vida. É vital entender que planos de vida a família ou seus membros tiveram de cancelar, adiar ou alterar em virtude da presença de um novo diagnóstico.

O desafio da família também é influenciado pelo lugar que o sujeito lesado medular traumático, paraplégico, ocupa na estrutura familiar, que papel desenvolvia; por exemplo, se é o arrimo, sustento dos outros, ou é aquele que cuida das crianças e da casa, por exemplo. Neste caso, podem ocorrer perturbações de ordens diversas e a exigência de novas funções a outros integrantes da família. Brown (1995) compartilha desse pensamento, afirma que o significado de um indivíduo para a família pode ser compreendido conforme o papel funcional que este desempenha e o grau de dependência emocional dos demais para com ele, assim, quanto mais central a posição que a pessoa ocupa, maior tende a ser a reação emocional da família, a qual passa a ter de desempenhar determinados cuidados.

Outro estudo, com cuidadores familiares de indivíduos com lesão medular traumática (NOGUEIRA et al., 2013), trouxe informações de que as novas atividades do cuidador familiar demandam mudanças no estilo de vida que podem comprometer até mesmo sua

saúde, seus vínculos sociais, sua vida laborativa e sua situação econômica, ficando muito presente a sensação de sobrecarga.

Além de Nogueira et al. (2013), estudos anteriores (DeSANTO-MADEYA, 2009; ARANGO-LASPRIELA et al., 2010; GAJRAJ-SINGH, 2011) com os familiares de lesados medulares apontaram a necessidade do familiar ter de se dividir entre o papel de cuidador e as demais funções, tais como a rotina de limpeza da casa e alimentação, e se não há a redistribuição de tarefas na família, o cuidador acaba por abrir mão de seu lazer e de seu próprio autocuidado, impactando novamente esse sistema familiar e elevando os níveis de insatisfação com a vida, tristeza, estresse e problemas de saúde, como mostraram os resultados dos estudos.

Como uma fonte de ajuda para o sistema familiar, McGoldrick (1998); Kruger e Werlang (2006) salientam que a experiência de compartilhar o sofrimento entre os membros da família tende a favorecer o enfrentamento da situação e o investimento em outros projetos de vida; caso contrário, a recuperação fica prejudicada. A família deve encontrar seu próprio modo de vivenciar seus lutos.

Ter contato com uma rede social de suporte e receber apoio emocional também são fontes de ajuda para melhor enfrentamento da situação de perdas e mudanças na família, como mencionado nos estudos de DeSanto-Madeya (2009), Arango-Laspriela (2010) e Nogueira et al. (2013), bem como observado na prática profissional da autora desta presente pesquisa.

A atuação prática dessa autora também permite afirmar que o caminho percorrido pelo sujeito paraplégico visando a aceitação da sua condição é outro aspecto que atinge o sistema familiar. A família sofrerá influência das novas atitudes e comportamentos do lesado medular. Tanto o sujeito quanto aqueles à sua volta construirão um sentido para o acontecimento, o qual direcionará suas vidas após o ocorrido, seja de uma forma satisfatória ou não-satisfatória para quem olha de fora.

Frente a todo o exposto até o momento, equivale dizer então que, como na situação de perda por morte, na perda da funcionalidade e mobilidade física de um dos membros da família também será necessário a reorganização do sistema familiar, a readequação de papéis, a busca por fontes de ajuda, entre outras tarefas, visando a adaptação à nova situação. O que se encontra é uma família tomada pelo choque diante da situação repentina de um integrante sofrer a lesão medular traumática e passar a ter a paraplegia. Cada um vivenciando seu luto, tomado por reações emocionais, mas precisando preencher as lacunas que se abrem.

II. OBJETIVO

O objetivo da pesquisa é investigar o significado construído pelo indivíduo paraplégico para a lesão medular traumática e analisar o processo de retomada de seu projeto de vida após a instalação da deficiência física.

III. MÉTODO

A investigação se deu por meio do *método qualitativo*, o qual possibilita compreender o fenômeno e o contexto em que ocorre, observando diversos elementos, acessando a diversidade de qualidades do fenômeno. O método qualitativo propicia um conhecimento aprofundado de um evento, permitindo assim a explicação de comportamentos (VÍCTORA et al., 2000).

De acordo com Minayo (2010), é um método que trabalha com o universo de significados do fenômeno, lidando com valores e atitudes presentes nas ações e nas relações humanas. As abordagens qualitativas se aplicam melhor às investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, para análises posteriores.

1. PARTICIPANTES

Indivíduos de 18 a 22 anos, que sofreram lesão medular traumática, com quadro de paraplegia e que passaram por processo de reabilitação.

Também se constitui como critério de inclusão:

* Ter no mínimo dois anos de lesão, no entanto, o participante não pode tê-la adquirido antes dos 16 anos de idade.

Os critérios de exclusão da participação na pesquisa são:

* Ter juntamente outra deficiência física (ex: amputação, seqüela de acidente vascular cerebral (AVC), má formação, etc.).

* Ter sofrido traumatismo crânio-encefálico (TCE) que tenha resultado em déficits cognitivos que possam interferir no entendimento da proposta da pesquisa e na entrevista.

Em pesquisa qualitativa, o pesquisador deve ter maior preocupação com o aprofundamento, abrangência e diversidade no processo de compreensão das informações encontradas do que se ater à generalização, portanto, o critério de escolha da amostra não é numérico (MINAYO, 2010). Assim, o número de participantes foi definido pelo *critério de saturação* (MINAYO, idem), o qual consiste no conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que pôde compreender a lógica interna do grupo em estudo, isto é, à medida que consiga o entendimento das homogeneidades, da diversidade e da intensidade das informações suficientes para sua pesquisa.

2. ESTRATÉGIA PARA COLETA DE INFORMAÇÕES

A estratégia utilizada para a coleta de informações foi a realização de *entrevista semiestruturada*, consistindo em uma pergunta disparadora e um roteiro prévio com os tópicos importantes a serem investigados, visando colher as informações pertinentes para entender o fenômeno (APÊNDICE 1).

Nesse tipo de entrevista, o participante deve ter liberdade de falar e abordar o tema da forma que quiser. Minayo (2010) afirma que os tópicos devem funcionar apenas como lembretes, servindo de orientação para o andamento da entrevista, isto é, deve permitir a flexibilidade na conversa e absorver os temas e questões suscitadas pelo entrevistado. As observações do pesquisador durante a entrevista também podem ser uma importante fonte de dados.

Ressalta-se que as entrevistas foram áudio-gravadas e transcritas a partir do consentimento do participante.

No roteiro de entrevista, alguns dos aspectos priorizados a investigar foram as reações e percepções, bem como os fatores de influência positiva e negativa na forma de vivenciar o acontecimento e os recursos encontrados para o enfrentamento, pois Schoeller et al. (2012) perceberam em seu estudo que cada indivíduo vivencia a lesão medular traumática de forma diferente, a depender de algumas variáveis, que serão observadas nas entrevistas.

Percebendo a relevância do momento em que ocorre a lesão como um aspecto significativo na vivência e no enfrentamento, conforme apontado por Borges et al. (2012), o roteiro de entrevista utilizou como um dos aspectos a ser investigado a explanação do que o sujeito participante vivenciava e os planos que tinha na fase em que sofreu a lesão medular traumática, passando a ter a paraplegia.

Aspectos como a fase de vida em que ocorre a lesão medular, a etiologia, o suporte social, a personalidade do sujeito, sua história e condições de vida, os valores e crenças, entre outros aspectos, conforme analisados por Casalis (2003); Vash (1998) e Botega (2002) e lembrados na fundamentação teórica, foram contemplados no roteiro de entrevista, entendendo-os como relevantes para a investigação, visto que podem exercer influência no significado e na retomada da vida.

3. PROCEDIMENTOS E CUIDADOS ÉTICOS

Esta pesquisa se pautou nas diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, indicadas na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, tendo o consentimento dos participantes e a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da PUC-SP, parecer N. 502.759, em 25/11/2013.

Para a realização da pesquisa de campo, foi divulgado o convite (APÊNDICE 2) via correio eletrônico (e-mail) e mensagens em redes sociais de pessoas conhecidas da pesquisadora, incluindo aquelas envolvidas com reabilitação física e outras que pudessem ajudar na disseminação do convite à participação da pesquisa. Outro foco de envio do convite foram pessoas indicadas, que tinham alguma relação com o tema, e para possíveis participantes procurados via Internet, bem como para instituições do ramo de reabilitação e comunidades sociais ligadas às deficiências físicas.

Além disso, foi realizada a divulgação na rede social de Mara Gabrielli, Deputada Federal e Secretária da Secretaria da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida, do Estado de São Paulo, tetraplégica e figura pública envolvida em causas relacionadas às pessoas com deficiência, podendo assim o convite atingir grande parte da população interessada no contexto das deficiências.

No convite, constava a divulgação dos critérios para ser um participante da pesquisa, possibilitando o contato entre o interessado e a pesquisadora. A entrevista seria agendada, podendo o participante ter o pleno esclarecimento sobre a natureza, finalidade e gravação da mesma.

Tendo em vista a evolução tecnológica e as novas ferramentas desta era moderna, as quais vêm conquistando espaço de comunicação, considerou-se que as pesquisas poderiam acompanhar este progresso e utilizar como auxílio novas formas de coleta de dados, em consonância ao referido no estudo de Lira et al. (2010). Frente a isso, julgou-se pertinente que

a entrevista pudesse ser realizada via Skype, caso a opção presencial não fosse possível. O Skype é uma ferramenta que permite a interação e possibilita o recurso de vídeo além do áudio, sendo possível, a partir desta opção, ter a contribuição de pessoas que talvez não pudessem ser atingidas na primeira modalidade. O uso desta ferramenta não se fez necessário, devido à disponibilidade dos participantes.

O participante teve em mãos o Termo de Livre Consentimento Esclarecido – TLCE (APÊNDICE 3), assinando-o em acordo com sua participação, e certificando-se de que poderia desistir de participar a qualquer momento, sem prejuízo. Caso a modalidade utilizada de entrevista fosse via Skype, o participante receberia anteriormente o TCLE via e-mail, devidamente assinado, podendo anuir ou não com a participação, para então ser realizada a entrevista. As gravações via Skype seriam feitas apenas do áudio.

Os participantes convidados foram informados a respeito do sigilo dos dados coletados e a preservação da identidade, atendendo também às exigências do Código de Ética do Conselho Federal de Psicologia.

Após a entrevista, se identificada a necessidade de novas informações, seria marcada uma segunda entrevista, porém, não foi necessário com nenhum dos entrevistados.

Ainda que se trate de uma pesquisa de risco mínimo, caso o participante manifestasse a necessidade de apoio terapêutico ou se a pesquisadora identificasse maior mobilização emocional frente aos temas abordados, necessitando de suporte, seria oferecido ao participante o encaminhamento para acompanhamento psicológico, dentro de sua realidade e possibilidades. No entanto, não houve tal necessidade.

4. PROCESSO DE ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Para analisar as entrevistas foi utilizado o método de análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2009), que se configura no tratamento dos dados qualitativos, na modalidade da análise temática, a qual consiste em uma pré-análise, posteriormente a exploração do material e, por fim, o tratamento dos resultados e a interpretação. Na exploração do material é realizada a categorização dos aspectos mencionados pelos participantes. Minayo (2010) afirma que a técnica de análise de conteúdo torna válidas as inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos.

Dessa forma, as entrevistas foram transcritas e foi feita uma leitura flutuante visando contato direto com o material a fim de selecionar trechos para reflexão, de acordo com os

aspectos relevantes a analisar, conforme o objetivo da pesquisa, ou seja, os aspectos descritos no roteiro. Em seguida as informações foram organizadas por unidades de sentido, sendo feita então a categorização.

O passo seguinte consistiu em agrupar os trechos de cada entrevista de acordo com cada categoria desenvolvida, destacando as frases significativas.

Posteriormente todo o material foi revisto e fez-se a análise por categoria, interpretando-se as informações e realizou-se a discussão dos resultados com a literatura, a qual abrangeu os temas: lesão medular, reabilitação física, luto, repercussão da deficiência física na família, conceitos como mundo presumido, projeto de vida e a construção de significado. A partir disso foi possível identificar o significado construído para o acontecimento na vida do indivíduo e perceber o processo de retomada do projeto de vida, podendo ainda verificar a respeito da relação entre os mesmos.

IV. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A partir da divulgação do convite obteve-se o retorno, via e-mail, de quinze interessados, sendo doze do sexo masculino e três do sexo feminino. Todos estavam fora do perfil solicitado, no entanto, entraram em contato visando uma possível participação e para comentar a iniciativa de pesquisa. Com os agradecimentos pelo retorno, foi informada a todos a importância de atender ao perfil desejado, isto é, respeitar os critérios de inclusão e exclusão, entretanto, as informações básicas de identificação dessas pessoas foram captadas para a formação de um banco de dados para posterior contato, caso o perfil viesse a sofrer alguma alteração.

Dentre essas quinze manifestações fora do perfil, dez pessoas estavam na faixa etária entre 24 e 46 anos; cinco pessoas na faixa etária pretendida, porém, uma com deficiência de nascença, duas com quadro de tetraplegia, uma ainda em fase de reabilitação e outra com quadro de amputação além da paraplegia. Dessa forma, todas ficaram fora da pesquisa.

Posteriormente, a partir do contato com pessoas conhecidas da pesquisadora, voltadas para a área da reabilitação física, tomou-se o conhecimento de cinco possíveis participantes no perfil desejado, para os quais foi enviado o convite da pesquisa, tendo uma abstenção e quatro retornos positivos, todos do sexo masculino.

Assim, no total houve vinte possíveis participantes, resultando em quatro que atenderam aos critérios de inclusão na pesquisa.

As entrevistas realizadas revelaram informações suficientes para o entendimento do que fora proposto, conforme o critério inicial, não tendo sido buscado, assim, novas manifestações para participação na pesquisa. No período de realização das entrevistas não houve novos retornos.

1. CATEGORIZAÇÃO

De acordo com Bardin (2009), as categorias são palavras ou expressões relevantes, sendo que o conteúdo das falas é organizado em função delas. Assim, a categorização é o processo de reduzir a entrevista às palavras/expressões significativas.

Dentre os aspectos investigados por meio do roteiro da entrevista, emergiram algumas categorias. Não foram consideradas categorias a priori, pois não haveria certeza e segurança de que as escolhidas resultariam em uma abordagem consistente do conteúdo.

A categorização realizada para melhor agrupamento das informações resultou em oito categorias e dez subcategorias, que emergiram após as entrevistas:

- A) Percepção inicial
 - A1) do indivíduo
 - A2) da família
- B) Alterações e/ou complicações
 - B1) O corpo que dói
 - B2) O corpo diferente
- C) Visão pessoal do processo de reabilitação
- D) Como é visto
- E) Mundo presumido anterior
 - E1) Valores, princípios e concepções
 - E2) Projeto de vida
- F) Mundo presumido atual
 - F1) Mudanças ocorridas após a deficiência física
 - F2) Projeto de vida
- G) Enfrentamento e elaboração
 - G1) Fatores de proteção para o enfrentamento e a retomada da vida
 - G2) Fatores de risco para o enfrentamento e a retomada da vida
- H) Significados construídos

2. ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

A seguir, serão apresentadas as análises de cada entrevista presencial realizada, no total de quatro participantes. (Quadro 1)

As transcrições completas das entrevistas não constam nesta presente pesquisa por motivos éticos. Os nomes reais foram substituídos por nomes fictícios, bem como se omitiu os nomes de quaisquer pessoas ou locais conhecidos citados por eles, visando preservar a identidade dos participantes.

No decorrer das entrevistas foi possível notar aspectos importantes no que diz respeito a entender o significado construído para a lesão medular traumática na vida dos participantes, bem como aspectos da retomada e revisão do projeto de vida.

As informações do evento que causou a lesão medular não foram aprofundadas nas entrevistas, pois o intuito da pesquisa não é explorar a etiologia em si, dessa forma bastando para a pesquisadora o fato de o participante haver sofrido lesão medular traumática, que é a maior incidência, e ter resultado no quadro de paraplegia, há pelo menos dois anos, conforme o perfil desejado.

Foram utilizados trechos do discurso dos participantes, que fortalecem cada categoria, e conduziu-se, por fim, a análise das entrevistas.

Quadro 1 - Caracterização dos Participantes

PARTICIPANTE	Antônio	Bruno	Cláudio	Diego
Idade	22	20	20	22
Estado Civil	Solteiro	Solteiro	Solteiro	Casado
Escolaridade	Ens. Sup. Inc.	Ens. Fund. Inc.	Ens. Médio Inc.	Ens. Sup. Inc.
Ocupação antes da LM	Bancário	Estudante	Estudante	Ajudante Geral
Tempo de Lesão na época da entrevista	2 anos e 11 meses	4 anos e 3 meses	4 anos e 4 meses	2 anos e 6 meses
Etiologia Traumática	Acidente moto X carro	Atropelamento	Acidente de moto	Acidente carreta X carreta
Tempo de reabilitação	6 meses	1 ano e 2 meses	6 meses	8 meses
Término da reabilitação	Há 1 ano e 6 meses	Há 1 ano e 10 meses	Há 1 anos e 3 meses	Há 10 meses

2.1 - PARTICIPANTE ANTÔNIO

Sexo masculino, 22 anos, solteiro

Ensino Superior Incompleto – Administração de Empresas

Ocupação antes do TRM: Bancário

Data do TRM: outubro/2011

Data da entrevista: setembro/2014

Etiologia traumática: acidente moto X carro (pilotava uma moto e bateu em um carro ao tentar desviar de outra moto e perder o controle) – Fratura em nove vértebras

Participou do Processo de Reabilitação por aproximadamente: 6 meses

Terminou a reabilitação há aproximadamente: 1 ano e 6 meses antes da entrevista

O participante tomou conhecimento da pesquisa ao receber o convite por e-mail, por indicação, respondendo positivamente à participação. Agendou-se a entrevista, na qual foi apresentado o TCLE e o participante forneceu os dados iniciais solicitados, descritos acima, para caracterização.

A entrevista transcorreu de forma tranquila, o participante não se demonstrou incomodado com o assunto ou apresentou qualquer mobilização negativa. Apesar disso, deixou-se claro que, caso viesse a sentir necessidade, poderia contatar a pesquisadora.

A) Percepção Inicial

A1) Do indivíduo

Antônio revelou que, por conta de não sentir as pernas na hora do acidente, percebeu de antemão o que lhe havia acontecido e procurou ficar calmo, assimilar com naturalidade, não se sentindo tão impactado pelo fato de ter afetado somente as pernas, haja vista que durante a entrevista trouxe como primordial em sua história de vida a preservação de seus braços e mãos para efetivar as atividades de que gosta.

O fato de não apresentar uma percepção guarnecida de conteúdo negativo foi mais bem entendido ao longo da entrevista, quando Antônio discorreu sobre sua vida, mostrando sua forma de enfrentar as situações, sem se configurar em uma negação.

“(...) pelo meu lado já tava mais associado porque na hora do acidente mesmo já deu para perceber que eu tava... sem o sentido das pernas, sem sentir as pernas...”

“(...) recebi a notícia já sabendo da notícia que eu tava paraplégico... e não foi tão impactante assim em razão de ter afetado somente as pernas. Minha preocupação maior era só com os braços e as mãos, que eram primordiais para mim”

“Eu assimilei com naturalidade, foi... comum, deu para levar normal...”

As falas do participante clarificaram sua percepção da situação e mostraram a tendência a sustentar em sua vida uma visão positiva dos fatos que vivencia.

A2) Da família

Antônio mencionou como primeira informação na entrevista a questão de logo no início o ocorrido não ter sido bem assimilado pela família, em virtude de terem naquela circunstância uma situação nova; houve receio por parte da família ao ter de dar a notícia da deficiência física a ele.

Apesar da deficiência física configurar-se como uma realidade nova também para o participante, a reação entre sua família e ele fora diferente, pois se leva em consideração também a personalidade de cada um e as situações já vivenciadas.

“Logo no início foi... um pouco não assimilado, em razão de... da família não estar acostumada com isso assim...”

“(...) assim que vieram me dar a notícia, que eu tava... é.. .com a deficiência física também ficaram com receio de vim falar isso pra mim”

O conteúdo de suas falas fez com que se subtendesse a percepção inicial da família abastecida de maior preocupação e cautela.

B) Alterações e/ou complicações

B1) O corpo que dói

Antônio tem de conviver com as dores e espasmos diariamente em sua nova realidade, inclusive, durante a entrevista, precisou de uma pausa por conta dos espasmos, que contraem sua musculatura. A assimilação do ocorrido fez com que Antônio procurasse lidar de forma satisfatória com as dores, até porque, caso contrário, não estaria nem ao menos realizando as atividades que executa atualmente. O participante entende que, sendo a dor algo inevitável em sua situação atual, era necessário sempre procurar formas de enfrentá-la.

Apesar disso, é possível afirmar após as informações apresentadas que, caso Antônio não tivesse dores e espasmos, seu dia-a-dia seria preenchido com outras atividades e saídas de casa mais frequentes, revelando-se assim um impacto considerável das dores em sua vida. Atualmente, vem usando medicações mais fortes, porém, o manejo clínico da dor é de difícil controle.

“(...) em razão das dores que eu sinto... a qualquer momento...”

Pesquisadora: “você tem muita dor?” Antônio: “Muita. De 0 a 10, 10!” “Sempre, desde o acidente.”

“é impede... e muito... os espasmos é... na verdade é um ciclo né... dá espasmo e sente mais dor, sente mais dor, dá espasmos”.

“... foi colocada a bomba de baclofeno... a cada 15 ou 20 dias eu vou lá... eles aumentaram a dosagem e até hoje não mudou nada, nada e os médicos não sabem explicar”.
“... não sabem explicar o que é que aconteceu, porque não tá dando resultado”.

“Não adianta, não tem remédio que eu tome que passe... não tem.”

Após a lesão medular, a dor se configurou como algo que ganhou espaço na vida do participante, ainda que contra sua vontade, e Antônio mostrou que escolheu encará-la e sempre busca alternativas que sejam mais adequadas para o seu cotidiano, visto que ainda não foi encontrada a solução para eliminar ou ao menos diminuir as suas dores.

B2) O corpo diferente

Um aspecto citado por Antônio é a falta de sensibilidade nos membros inferiores e parte da coluna devido à lesão medular, que dificulta a percepção de outros problemas e agrava a situação, tal como um problema seu anterior de desvio na coluna; por isso a importância de sempre estar em acompanhamento médico.

Após a cirurgia, Antônio também passou a ter conhecimento da fratura em suas vértebras, posteriormente, vindo saber da informação que conviveria com pinos e parafusos em sua coluna. O lesado medular passa a ter outra noção do reconhecimento de si mesmo enquanto corpo, frente todas as modificações, inclusive estruturais, de sustentação da coluna.

Antônio lida o tempo todo com um corpo que possui membros inferiores que não respeitam os seus comandos, dificultando tarefas básicas do seu cotidiano e passando a depender de ajuda, principalmente de seus familiares, os quais reorganizaram suas rotinas para oferecer esse auxílio.

“como não sinto as pernas tem a posição certa, tanto que eu tive um desvio na coluna, e depois do acidente agravou o desvio na coluna em razão de eu não sentir”.

“(...) até o dia que fui no especialista... ele mostrou que... é... quantos parafusos eu tinha na coluna, não sabia que tinha parafuso, e ele mostrou, quando eu vi lá... tava parecendo homem de ferro”.

“(...) fiz cirurgia. Colocou 9, 10 pinos em 9 vértebras fraturadas”.

“(...) seria acordar, conseguir colocar uma roupa, conseguir fazer tudo o que hoje com meus pais, com meus irmãos ajudando já é difícil, sozinho impossível.”

É inevitável dizer que, a partir da lesão medular, se passa a ter um corpo diferente, um corpo que deverá ser entendido como parte da nova identificação. Em seu discurso, Antônio revelou que essa informação se processa diariamente para ele.

C) Visão pessoal do processo de reabilitação

Antônio prefere estar a par da real situação para decidir que caminho seguir, e procurou se preparar anteriormente quanto às expectativas que poderia ter com a reabilitação. Demonstrou satisfatória conscientização da situação e das sequelas, o que lhe ajudou a encarar de forma mais adequada o seu processo de reabilitação, visando adaptar-se à nova condição instalada, sabendo reconhecer os resultados positivos e valorizar as melhoras obtidas durante seu tratamento.

“(...) foi importante (...) na reabilitação era outro mundo que eu não conhecia...”.

“(...) o médico veio falar comigo e... eu tive que pressionar ele umas 8 ou 9 vezes pra... pra ele falar a verdade pra mim, em razão do... do acidente, se teria retorno do ponto de vista da medicina, qual era o percentual de chance de eu voltar a andar (...) mas tem chance de voltar a andar fazendo a reabilitação? (...) quando ele falou que não tinha chance né... de voltar em razão das 9 vértebras fraturadas”.

“(...) a função da reabilitação ali seria eu me adaptar à cadeira de rodas, e não entrar na fisioterapia achando que em um dos atendimentos eu ia levantar e sair andando”.

“(...) eu entrei já consciente de que eu tava entrando na reabilitação pra... se... readaptar (...) então foi uma coisa que me ajudou muito...”.

“(...) eu já entrei com esse ponto de vista, que era não... não esperar voltar a andar, e sim você... eu entrar e fazer o que era... o sugerido, era se reabilitar mesmo, se adaptar à situação.”

O conteúdo emergido nas falas de Antônio resultou em uma palavra bastante relevante neste processo: adaptação. Ele revelou a importância de saber a verdade dos fatos e o quanto isso lhe ajuda na escolha de que ação tomar. A constatação da necessidade de se adaptar o fez aproveitar bem seu processo de reabilitação física.

D) Como é visto

Antônio mencionou em dois momentos um conteúdo significativo quanto à visão daqueles que estão de fora da situação. Seu discurso aponta que a forma de encarar das outras pessoas é diferente da dele. A partir do que verbalizou, pode-se entender que ele vê nos outros dificuldade em aceitar a sua condição atual e de vê-lo fisicamente limitado, levando as pessoas a esperar que ele retome logo a condição anterior.

Durante a entrevista, o discurso de Antônio também revelou, por outro lado, que ele percebe a existência de conotação negativa e pejorativa atribuída por algumas pessoas à sua

deficiência física, sendo que minam a possibilidade de que ele possa vir um dia a sair da condição instalada.

“(...) quem vê de fora sempre chega achando que vai encontrar o Antônio andando... aí quando não encontra para eles é um impacto”.

“já veio pessoas aqui que falou coisas que ninguém esperaria ouvir (...) tem gente que fala muita besteira (...) chegou uma pessoa que falou: E aí Antônio tudo bem? Falei: Tudo, tudo bem! Aí ele: E aí vamos marcar aquele futebol? Aí eu falei: Ah, quando eu melhorar a gente vai, tal... E ele: Ah, mas pelo que eu tô vendo aqui nós nunca vamos jogar não”.

“às vezes a pessoa fala no... tom de brincadeira, no tom de... sei lá... que vai levar na esportiva... mas ele falou na tonalidade já de... tipo... já era, já deu, acabou, desiste!”

Apesar de Antônio procurar lidar de maneira positiva – uma significativa característica sua – observa-se que se faz presente o incômodo com os comentários daqueles que estão de fora da situação, reação natural e importante frente a situação vivenciada. A autora considera justificável e legítimo o seu desconforto diante desse tipo de situação, afinal, trata-se de um ser humano, com sentimentos que vêm à tona.

E) Mundo Presumido Anterior

E1) Valores, princípios e concepções

O participante mencionou os valores, princípios e concepções que mantinham sua estabilidade e lhe davam maior segurança. Dentre tantos aspectos estão o seu parâmetro de dor, o contato com a música como algo com o qual se identifica, a necessidade do uso dos braços e das mãos, o contato saudável com amigos podendo se permitir fazer brincadeiras sem caracterizar algo ruim, a importância de se ter acima de tudo o bom humor na vida e poder levar isso às pessoas, a manutenção de uma vida ativa ao ponto de quase não haver tempo livre em casa, o reconhecimento de que o trajeto feito de moto diariamente revelava riscos, a valorização da família, a crença em Deus, a solidariedade, a visão e entendimento anterior de que a deficiência física não precisa ser um problema na vida da pessoa, além da admiração por aqueles que a enfrentam.

“É porque antes a única dor que eu tinha era a dor de cabeça... para mim era dor extrema antes do acidente (...) eu não sabia que existia dor mais que a dor de cabeça”.

“Toco violino, viola, violoncelo, teclado, melódica, gaita, citara... (...) “estudo música desde os 9 anos”.

“Minha preocupação maior era só com os braços e as mãos, que eram o primordial para mim”.

“(...) eu tenho amigo preto, gordo, magro, azul... tudo que é jeito, e... dentre a gente mesmo sempre teve esse... que hoje é chamado bullying... a gente faz isso daí ao extremo”.

“(...) sempre fui o palhaço da turma (...) é uma das coisas que... isso eu não posso perder... isso é... uma das coisas essenciais é... o bom humor independente da situação”.

“(...) desde músico, churrasqueiro e garçom... e decorador eu fazia... desde que me pagassem eu tava lá fazendo (risos). Sempre foi assim, pagou tá feito. (risos)”.

“o único tempo que eu tinha para sair para algum lugar era de madrugada (...) Então eu não... não parava um segundo, não sabia o que era ficar dentro de casa”.

“(...) em razão do meu trajeto ser o mais perigoso”.

“Meu pai, minha mãe e meus dois irmãos é... é o primordial”.

“(...) eu acredito muito em Deus...”

“Eu tinha um ponto de vista em razão a... deficiente... (...) visitava asilo, instituto de câncer... local de reabilitação, tudo que era local assim a gente ia de palhaço (...) a gente tocava, fazia peça, eu escrevia peça de... de conscientização mesmo das próprias crianças...”

“(...) eu tinha um ponto de vista eu... a deficiência ela não era um problema para nenhuma daquelas pessoas, então... eu achava aquilo incrível...”.

Todas as falas destacadas referiram-se a algum valor, princípio ou concepção prévia na vida de Antônio, conteúdos esses que sustentavam o fato de ele viver de determinada forma e que foram decisivos na maneira como encarou a situação da deficiência física, tendo revisto, posteriormente, o que não se ajustava ou não atendia mais às necessidades.

E2) Projeto de Vida

Seu projeto de vida incluía o alcance da promoção no trabalho, a qual havia acabado de conquistar, seguir cursando a faculdade de Administração e outros cursos que realizava aos finais de semana, além da manutenção de atividades paralelas como trabalhos em buffets, trabalhos como músico e voluntariado. Uma vida estruturada com várias atividades e a possibilidade de vivenciá-las completamente.

Além disso, planejava vender sua moto e comprar um carro, pois pediria transferência para trabalhar na região onde mora, porque já havia presenciado muitos acidentes em seu trajeto.

“No profissional eu tinha acabado de ser promovido, que era um dos objetivos...”

“(...) na parte da faculdade eu tava cursando, e seriam as provas.” “... eu tive que trancar a faculdade”.

“tava cursando outros cursos, que eu sempre fiz de finais de semana... tava trabalhando com três buffets também...”.

“(...) tava planejando vender a moto para comprar carro... em razão dos acidentes que eu tava vendo (...) eu já tava com o pensamento de comprar um carro em razão disso... porque eu já ia pedir transferência para cá...”.

“nesse período tava muito... muito pilhado, não tava parado”.

O projeto que Antônio tinha para sua vida ia ao encontro daquilo que já vinha realizando e à ascensão de seus planos estabelecidos anteriormente, pautado nos conteúdos de seu mundo presumido. O acontecimento resultou na necessidade de olhar para este projeto de vida e revê-lo, a fim de verificar o que era possível manter, com determinadas mudanças, e o que exigia total reformulação.

F) Mundo Presumido Atual

F1) Mudanças ocorridas após a deficiência física

Conforme discorrido na fundamentação teórica, a lesão medular implica muitas mudanças na vida do indivíduo, tanto na esfera física, quanto na esfera emocional, social, de vida laborativa, etc. A paraplegia impôs para Antônio a necessidade do uso da cadeira de rodas e de outras adaptações no dia-a-dia, a convivência intensa com dores, a dificuldade de frequentar locais não acessíveis, a dependência de outras pessoas para determinadas atividades e suspendeu ou modificou diversas atividades desenvolvidas anteriormente por ele.

Por outro lado, em razão de ter mais tempo, lhe trouxe a possibilidade de aprender novos instrumentos e de desafiar-se a tocar violino também deitado, fatos esses que, para Antônio, são extremamente importantes, já que sempre esteve imerso no mundo musical. O participante considerou ainda outros dois aspectos positivos relevantes, que foram os novos valores com relação às pessoas e a valorização dos amigos.

Além disso, houve mudanças com relação ao trabalho, aos estudos, à rotina social – por vezes, tendo de ser carregado até os locais que desejava visitar – mudanças em sua casa, chegando inclusive a perder parte de sua privacidade por passar a dormir na sala – anteriormente seu quarto ficava na parte superior da residência –, e passou a ficar mais exposto em virtude do acontecimento e das inúmeras visitas recebidas.

“(...) que mudou com o tempo foi as adaptações (...) na casa por exemplo, o que era sala virou sala-quarto e... para onde vou tem que levar a cadeira de rodas... o carro teve que ser entre partes adaptado...”

“não sabia que tinha como tocar deitado o violino, mas tem. Toco deitado aqui, aí dá uma aliviada, acho que tira a atenção da dor...”

“(...) eu vi coisas, aprendi coisas que eu... antes do acidente eu achava que era impossível eu conseguir fazer... e depois do acidente com... em razão de ter tempo, eu vi que eu conseguia...”

“(...) depois do acidente eu não toquei mais o violoncelo, não foi mais possível.” “Aí vi que tinha outros instrumentos na face da terra e eu fui comprando o que tava ao meu alcance”

“(...) o problema é mobilidade mesmo que... você chegar num lugar onde... não tem rampa, você tem que ser arrastado por uma escada”.

“aposentei por invalidez”.

“eu trabalho com computador até hoje (...) devido ao acidente tenho que trabalhar à distância. Então tem um programinha, aí eu instalo e arrumo o computador à distância”.

“(...) já veio tantas e tantas pessoas aqui que eu nunca vi na face da terra veio aqui me conhecer...”.

“novos valores são em... relação a... às próprias pessoas, a superação das pessoas...”.

“uma das coisas que deu pra valorizar mais foi em relação aos amigos... (...)alguns você espera alguma coisa não vem e de quem você menos espera é aquele que te surpreende”.

“Então eu aprendi que você não pode esperar nada de ninguém que... espera o pior que o que vir é lucro...”.

Todas as mudanças impactaram o projeto de vida do participante, exigindo modificações dos planos futuros. Antônio procurou desenvolver e aprimorar estratégias para lidar com as mudanças impostas pela lesão medular traumática e conseguiu identificar também mudança positiva que o compensava em algum momento.

F2) Projeto de Vida

Após a lesão medular e a instalação do quadro de paraplegia, vários planos foram interrompidos, conforme investigado na categoria anterior, implicando a revisão do seu projeto de vida ao retomá-lo, também o adequando à sua nova realidade, de um deficiente físico, com dores, limitação de movimentos e dependência para determinadas atividades.

Dentre às suas possibilidades, Antônio encontrou a de poder manter o contato com a música, inclusive aprender novos instrumentos e seguir tocando, atividade essa que o identifica, desde os seus nove anos de idade. Percebida como uma paixão para Antônio, após o acidente, ele fez novas descobertas de instrumentos e, poder manter-se tocando alguns deles faz com que sua vida continue tendo um sentido. Passou a ter em seu projeto de vida o desejo de ser lutier⁵, e ter nessa função a sua futura profissão, haja vista que a mobilidade diminuída dificulta manter a rotina das atividades anteriores.

Seus estudos no atual projeto de vida delineado também estão voltados à música, pois o exercício da profissão de lutier requer cursos específicos e Antônio refere que a princípio não voltará para a faculdade de Administração, e que, provavelmente, cursará a de Informática, que sempre gostara e também exercera atividades nesse âmbito.

⁵ Lutier ou luthier - é um profissional especializado na construção e/ou no reparo de instrumentos de corda

Antônio referiu da aposentadoria por invalidez, mas também da possibilidade de voltar a trabalhar inclusive na empresa onde estava à época do acidente, e o desejo de que, caso isso ocorra, possa vir a ser demitido e dar prosseguimento com seu projeto de vida atual: ser um lutier. Cabe mencionar aqui que a afirmação inicial do participante se deve ao fato de que, a cada perícia médica, é revista a situação do indivíduo podendo, nas leis atuais, ser desaposentado.

No discurso de Antônio notou-se que, ainda que verbalize sobre sua assimilação do acontecimento com naturalidade, o fato de haver se tornado paraplégico o impacta bastante, pois, em suas verbalizações aparece também a questão de que para obter maior mobilidade precisaria conseguir realizar 95% das ações sozinho, o que é um índice alto de necessidade para resgatar todas as atividades anteriores, ou seja, há de fato a necessidade de readaptação de sua vida, como o fez e ainda faz.

Antônio conseguiu reaver mais saídas de casa do que inicialmente, quando tudo ainda era desconhecido em sua nova condição, e hoje se arrisca mais a explorar o ambiente externo, pouco acessível para deficientes físicos. Inclusive, por esse fato, pensa em alugar o apartamento que comprou devido ao espaço não permitir transitar com cadeira de rodas, implicando novamente em uma mudança de planos.

“(...) estudo música desde os nove anos. Pesquisadora: E é uma atividade que você continua? Em extremo. Sem... é... o que eu não posso parar é tocar”.

“Aprender essa nova... esse novo instrumento que é da mesma classe do violino... pega do zero de novo e... aprender totalmente...”.

Quando questionado se pretendia retomar os estudos/faculdade: *“Pretendo (...) não sei se na Administração. Pretendo antes da faculdade fazer... que não tem faculdade, é curso de... é... Lutier (...) Aí depois disso, eu pretendo fazer que é a parte de informática, que é... o que eu desde o acidente eu não parei também...”.*

Quando indagado sobre retomar atividade laborativa: *“No momento eu planejo a música mesmo até eu poder ter uma mobilidade... 95% pelo menos individual”.*

“pretendo voltar... a fazer a... a trabalhar sim, né, a própria empresa eu pretendo voltar a trabalhar... (...) cumpro um ano que é o determinado por lei e torcendo para ser mandado embora. É... quando sair fazer o que eu mais pretendo que é... trabalhar como lutier fazendo instrumentos”.

“(...) trabalho com computador até hoje (...) .é por hobby mesmo (...) é uma coisa que eu me divirto demais”.

“...hoje eu tô saindo mais, já saio um pouco mais...” “É...que agora eu tô arriscando”.

“(...) a acessibilidade é muito difícil, ninguém tá preparado para isso, eu mesmo comprei um apartamento e... não sei como eu vou entrar dentro dele, mas... (risos) o importante é que eu comprei, tá lá, agora vamos ver.” “Para adiante é... esperar o apartamento sair, para alugar ele...”.

Quando se trata da retomada do projeto de vida após a instalação da deficiência física, muitos aspectos emergem reformulados no momento atual. É possível afirmar, a partir das falas de Antônio, que a possibilidade de manter algumas atividades centrais que lhe eram importantes (relacionadas à música) fez diferença para que conseguisse vislumbrar perspectivas futuras prazerosas e, aos poucos, reestruturar seus planos de vida.

G) Enfrentamento e elaboração

G1) Fatores de proteção para o enfrentamento e a retomada da vida

O conteúdo da entrevista permitiu identificar os fatores de proteção, isto é, os fatores que ajudaram Antônio a enfrentar a situação e a buscar elaborar as perdas, retomando sua vida e traçando rumos possíveis.

Importantes fontes de ajuda foram o bom humor, que Antônio sempre procurou cultivar e é visto por ele mesmo como uma característica marcante; a força transmitida pela família, a crença em Deus, o fato de poder ter mantido o contato com a música, que hoje também o acalma, e a manutenção dos membros superiores para outras atividades de que gosta. Constituiu-se também como fatores de proteção a presença dos amigos e o fato de haver tido contato anterior com situações difíceis de outras pessoas e suas superações, quando realizava trabalhos voluntários; além de sua disposição em tentar lidar com os imprevistos da vida e não desistir de fazer planos.

Todos esses aspectos funcionaram como significativas fontes de ajuda para o enfrentamento e, conseqüentemente, auxiliaram a elaboração do luto para o reinvestimento na vida a partir de sua nova realidade.

“(...) de manhã eu já dou bom-dia para elas (risos)” – referindo-se às dores.

“(...) isso eu não posso perder... isso é... uma das coisas essenciais é... o bom humor independente da situação”.

“(...) na última vez que eu saí colocaram eu no elevador e todo mundo saiu e deixou eu lá... (risos) aí depois voltaram (risos) (...) levo muito na esportiva, eu acho até... melhor quando...zoam, quando brinca...”.

“Foi, em primeiro lugar foi a família que... que ajudou extremamente” (...)“primeiramente a crença né...que...eu acredito muito em Deus, e segundo meu pai, minha mãe, meus irmãos e... a música...”* (retoma o pensamento e aponta a crença em primeiro lugar)*

*“(...) o que eu não posso parar é tocar.” (...)*Toco deitado aqui, aí dá uma aliviada, acho que tira a atenção da dor...”.**

“(...) eu não sabia que eu tinha tantos amigos assim...” “Amigos que eu mantive e cinema! Que é uma coisa que sou... mega fissurado por cinema e 3D...”.

“Até o dia que quando eu me deparei na cadeira de rodas, eu parei e falei... se aquelas pessoas conseguiam continuar sorrindo, é... estando naquela situação, não seria eu o primeiro a... é... se render a uma cadeira de rodas e lamentações ao extremo (...) sabia que tinha como superar aquilo”.

“(...) às vezes fico surpreso comigo mesmo (...) você poder fazer o plano: eu vou sair daqui até ali... vou do ponto A ao B, se aparecer um C no meio do caminho então você tem que saber lidar com esses imprevistos da vida e... continuar e fazer novos planos acima do... das divergências que aparecem na vida (...) não é fácil com certeza... mas é... você saber reescrever a vida de uma maneira que seja mais fácil de se associar, tanto você quanto os familiares e... amigos e... a própria sociedade também...”.

“eu trabalho com computador até hoje...”.

“(...) tem um site que eu criei, a página do Facebook, Twitter... para essas frases e... poemas que eu tinha antes, que eu já fazia”.

“Aí depois do acidente eu falei: Não, vamos tentar outras coisas”.

Assim, percebeu-se o quanto seu mundo presumido anterior lhe deu contribuições importantes e funcionou como um fator de proteção, dando sustentação para enfrentar satisfatoriamente a deficiência física. A visão positiva que sempre procurou ter das situações ajuda a entender o seu enfrentamento frente ao ocorrido.

G2) Fatores de risco para o enfrentamento e a retomada da vida

O participante não trouxe explicitamente fatores de risco, isto é, fatores que dificultassem o enfrentamento e a elaboração das perdas, porém, por meio do seu discurso, a autora entendeu como possíveis fatores de risco a presença constante da dor em seu cotidiano e a visão de fora, quando pejorativa ou negativa, conforme já abordado em outra categoria.

A dor, ainda que Antônio tenha aprendido a administrá-la, não deixa de o atrapalhar em diversas atividades e contribui para diminuir a frequência das suas saídas de casa, por exemplo. O fato de Antônio ter importantes fatores de proteção tende a neutralizar a intensidade de tal condição vivenciada diariamente das dores ainda sem controle, mesmo após aproximadamente três anos de lesão na medula espinhal. Tendo em vista que não é possível eliminá-la por si só, o caminho encontrado por Antônio foi buscar alternativas para seguir adiante e conviver com as mesmas.

A maneira como é visto por algumas pessoas também perde sua potência quando de encontro com tantos outros aspectos considerados por ele como significativos para facilitar o enfrentamento positivo da nova realidade.

“(...) em razão das dores que eu sinto... a qualquer momento... como na fisioterapia teve uma vez que eu apaguei...”.

“é impede... e muito... os espasmos, é... na verdade é um ciclo né... dá espasmo e sente mais dor, sente mais dor, dá espasmos”.

“Não adianta, não tem remédio que eu tome que passe... não tem”.
“(...) já veio pessoas aqui que falou coisas que ninguém esperaria ouvir (...) tem gente que fala muita besteira...”.

Assim, os fatores de risco identificados acabam por ser vencidos pelas eficazes estratégias de enfrentamento que Antônio desenvolveu ao longo de sua trajetória de vida.

H) Construção de Significados

Houve três momentos na entrevista em que as falas de Antônio demonstraram o significado construído por ele para a experiência de sofrer a lesão medular traumática em sua vida e passar a ter a deficiência física.

Primeiramente, o fato de encarar o acontecimento com naturalidade e ter o entendimento de que era algo enfrentável, significado esse construído muito provavelmente por ter experienciado anteriormente, em trabalho voluntário, o contato com muitas pessoas que passaram por situações difíceis e lutavam para superá-las, inclusive, funcionando como um elo de força para muitas pessoas deficientes em suas visitas. Ainda há a informação de que Antônio tinha conhecimento do perigo de seu trajeto, composto por rodovias onde já havia presenciado acidentes. Ou seja, aspectos que continha em seu mundo presumido anterior o fizeram ver a situação como algo passível de enfrentamento, algo que poderia ter acontecido com qualquer pessoa.

Posteriormente, em seu discurso, Antônio fala a respeito de saber lidar com os imprevistos da vida e revela, implicitamente, o significado de igualdade, de que ser deficiente físico não o faz inferior ou superior, melhor ou pior do que ninguém. Assim, subentende-se que ele vê o significado do acontecimento em sua vida como algo que não o eleva ou o inferioriza, mas, sim, o mantém como qualquer outro cidadão, devendo continuar a viver sua vida.

Ao final da entrevista, Antônio definiu a experiência vivenciada desde o acidente que ocasionou a lesão medular traumática até então, em algumas palavras, e apresentou também como significados: a importância e a valorização da família, a superação e o reinventar-se.

Vale ressaltar que, durante o momento em que verbalizou este conteúdo, Antônio mostrou-se bastante pensativo e o termo “se reinventar” parece ter sido buscado por ele especialmente para representar bem o significado que construiu para o acontecimento sofrido, e reinventou-se da forma que lhe era possível.

”não foi tão drástico assim, tão surpreendente, não sei dizer. Eu assimilei com naturalidade, foi... comum, deu para levar normal... e... acho que é isso.”

“(...) você saber reescrever a vida de uma maneira que seja mais fácil de se associar, tanto você quanto os familiares e... amigos e... a própria sociedade também, você tentar achar uma maneira de... mostrar para a sociedade que você não... não é inferior ou superior a ninguém, pelo simples fato de você estar numa cadeira de rodas, ou com uma muleta ou com a... com o cão guia, indiferente disso você... não é melhor nem pior que ninguém.”

A pesquisadora pediu para Antônio definir a experiência vivida em algumas palavras, o que significaria o evento da lesão medular para ele: *“Família, superação... e... e (pensando) se reinventar. As três coisas que... tem que fazer... isso aí acho que foram coisas que... que marcou muito foi isso aí. É... é... resumindo acho que é isso mesmo.* (respondeu pensativo)

Percebeu-se que o significado construído para o acontecimento da lesão medular traumática está intrinsecamente ligado à história de vida do participante e à sua visão de mundo e forma de enfrentamento das situações desde antes.

Todo o relato de Antônio demonstra que as mudanças na vida de uma pessoa podem adquirir conotação negativa ou positiva, no seu caso, cabendo melhor a segunda opção.

No decorrer da entrevista, verificou-se que muitos de seus valores, princípios e concepções o ajudaram a enfrentar a situação ocorrida posteriormente, sendo que alguns aspectos tiveram de ser revistos, como, por exemplo, a dificuldade de manter uma vida ativa como antes e a não-dominação da dor; outros aspectos puderam se intensificar e ainda houve aqueles acrescentados.

Assim, considera-se que, ao retomar o olhar para seu projeto de vida, houve uma reestruturação no mesmo, pois se conservou a base inicial de seus planos, mas com uma estruturação diferente, readequando-o à nova realidade. Antônio construiu um significado positivo, grande parte do conteúdo de seu mundo presumido foi validado e se manteve, acrescido também de novo material ao ser revisitado, que ajudou no direcionamento dado para sua vida. No seu caso, pode-se dizer que se configurou uma transição do seu momento anterior para a realidade instalada posteriormente, e não exatamente uma ruptura do seu mundo presumido.

2.2 - PARTICIPANTE BRUNO

Sexo masculino, 20 anos, solteiro

Ensino Fundamental Incompleto – 8ª série do Supletivo

Ocupação antes do TRM: Estudante – tinha 16 anos

Data do TRM: julho/2010

Data da entrevista: outubro/2014

Etiologia traumática: atropelamento por um carro (saltou de sua bicicleta para ajudar uma criança, pois avistou um carro vindo em alta velocidade em sua direção, e que acabou por atingi-los).

Participou do Processo de Reabilitação por aproximadamente: 1 ano e 2 meses

Terminou a reabilitação há aproximadamente: 1 ano e 10 meses antes da entrevista

O participante tomou conhecimento da pesquisa por intermédio de uma ex-terapeuta, com a qual mantém contato, que havia recebido o convite por meio de divulgação por e-mail. A entrevista foi agendada na qual foi apresentado e lido o TCLE, quando o participante forneceu seus dados iniciais, descritos acima, para caracterização.

Na entrevista, o participante pareceu ansioso e tímido, porém, aos poucos se revelou mais à vontade. Demonstrou simplicidade, por vezes sendo necessário perguntar de forma mais explicativa. Após a entrevista, mostrou contentamento em ter participado e discorrido um pouco sobre sua vida.

O participante não demonstrou mobilização negativa com a entrevista, entretanto, foi lembrado que, caso viesse a sentir necessidade, ele poderia contatar a pesquisadora.

A) Percepção Inicial

A1) Do indivíduo

O discurso do participante Bruno revelou que o acontecimento o deixou bastante impactado, inicialmente não assimilando muito bem o ocorrido, mas tendo se desesperado ao se dar conta de sua nova realidade, imaginando que a vida usurpara dele qualquer possibilidade de seguir adiante e realizar algo, afirmando que sua percepção era de que sua vida havia acabado.

“Ah, pensei que tinha acabado minha vida né... pensei que não ia fazer mais nada”.
“(...) nem tava sentindo meu corpo, depois caiu a ficha... que eu falei: Caramba, eu não tô sentindo meu corpo. Aí já entrei em desespero já...”
“(...) dá aquele baque: Putz, já era, acabou, não vou poder fazer mais nada”.

O conteúdo verbalizado por Bruno na entrevista mostrou que a mobilização frente a situação instalada perdurou por bastante tempo em sua vida, tendo influenciado suas reações e seus sentimentos.

A2) Da família

A maneira como a família encarou a notícia do quadro de paraplegia instalado se aproximou da forma como o participante vivenciou a situação no que se refere aos sentimentos: tristeza e desânimo.

A lesão medular apresentou para a família a nova realidade de conviver com uma pessoa com deficiência física, e, ao longo da entrevista de Bruno, percebeu-se que a família inicialmente pareceu paralisada, mas passou a reunir forças e seguir em frente, prestando ajuda ao participante.

“Ah, todo mundo chorando... bem triste”

“ (...) eu não deixava minha mãe vê eu chorando não, porque aí ela já ficava desanimada, nossa, aí eu não deixava ela ver”.

As afirmações de Bruno permitem perceber que, apesar de muito chocado com a situação, ele procurava poupar a mãe de vê-lo chorar, pois, segundo ele, isso poderia contribuir para deixá-la ainda mais vulnerável diante da situação.

B) Alterações e/ou complicações

B1) O corpo que dói

Sabe-se que as dores são bem comuns nos quadros de lesão medular, no entanto, a lesão de Bruno não lhe resultou em dores, o que é um aspecto importante que favorece a concretização de mais atividades, sem esse incômodo, com maior bem-estar e contribui para melhor qualidade de vida.

Ainda que tenha conhecimento de que muitos lesados medulares sofrem com as dores, Bruno não identifica em si esse “corpo que dói”, o que provavelmente lhe propicia melhor desenvoltura em suas atividades, ou seja, a ausência de dores se mostra um benefício para ele.

O desconforto identificado por Bruno, e apenas inicialmente, foi a presença de escaras, que foram devidamente tratadas e vencidas após aprenderem sobre os devidos cuidados.

“A minha lesão é... complicada, mas eu... pelo que os outros falam graças a Deus eu... nunca senti dor nenhuma. (sorri)”

“Só tive escaras só no começo, porque nós não sabia né cuidar né... eu nem sabia o que era isso (risos)”

Bruno, portanto, não enfrentou essa adversidade – presença de dores – em seu cotidiano e, pelo fato de nunca tê-la vivenciado, possivelmente não tenha a real dimensão do que seria ter de superá-la, mas desfruta positivamente do que sua ausência proporciona.

B2) O corpo diferente

Ao longo da entrevista ficou evidente que a falta de movimentação das pernas repercutiu significativamente na rotina do participante, e ainda repercute, porém atualmente com relevante adaptação à condição.

Inicialmente Bruno precisava de extrema ajuda para executar até as tarefas mais simples, dificultadas pela lesão, provocando frustração seguida de sentimento de desânimo e raiva, além da constante sensação de incapacidade. Isso porque a paraplegia denuncia o tempo todo ao indivíduo que o seu corpo passou a ser diferente, seja na falta de movimentação, na estrutura e força, ou no aspecto físico/aparência – esse último mais evidenciado pelo participante.

“(...) no começo não dava para fazer nada né, minha mãe e meu pai dando banho em mim (...)”

“(...) tava magrinho, não tinha nem força no braço, nem nada (...)”

“(...) parte de roupa também... não sabia se trocar assim, minha mãe que me trocava. Aí eu ficava: Caramba, não vou conseguir colocar nem a meia?”

“E também quando eu andava, tipo.. .eu tinha uns braço né... forte... aí eu... ficava olhando assim... Quando eu saí do hospital, nossa, tudo fino, aí dava “mó” raiva, aí que eu desanimei mesmo”.

Constatar que não se possui mais o total controle sobre o próprio corpo é uma tarefa difícil de enfrentar. As limitações impostas pela lesão medular consolidam as mudanças corporais, e todas as modificações precisam ser vistas como parte de si, o que Bruno conseguiu compreender e assimilar com o passar do tempo, conforme apontou toda sua história.

C) Visão pessoal do processo de reabilitação

Bruno não imaginava o que poderia encontrar no novo universo que se apresentaria para ele na reabilitação física, mas acreditava que seria o único a estar na cadeira de rodas, achando que somente ele estaria enfrentando essa situação na vida naquele momento, ou seja, que estaria sozinho enquanto paraplégico.

Deparar-se com muitas situações difíceis de outras pessoas no local de reabilitação o fez valorizar aspectos preservados em si, como, por exemplo, o fato de mexer os braços, vindo a perceber posteriormente tudo o que poderia realizar a partir disso.

Em seu discurso, Bruno verbalizou por mais de uma vez que era uma pessoa revoltada, e, ao acompanhar suas falas, é possível notar que a visão do processo de reabilitação foi se aprimorando. Suas evoluções positivas durante o tratamento global foram tomando o lugar da revolta, demonstrando haver brecha para a consolidação do aprendizado e da adaptação.

“eu pensava que era só eu na cadeira quando aconteceu... eu falava: Caramba, vai ser só eu na cadeira de rodas.. (...) aí quando eu entrei lá falei: Caramba! Eu comecei a olhar assim... eu não entendia esses problemas né... agora eu entendo, porque eu tô assim. (...) Aí depois que eu entrei lá eu fiquei: Caramba, eu tô mexendo meus braços...”

“E no começo também ali eu era bem revoltado. (risos)”

Você aprendeu bastante coisa lá? *“Ahã... e também com um monte de gente lá... com as fisioterapeutas, com um monte de gente... médico...”*

“(...)eu fui aprendendo tudo. ”

O conteúdo manifestado por Bruno na entrevista indica que ele foi se deparando com novos desafios no processo e foi obtendo ganhos e melhoras, que foram aos poucos sendo valorizados por ele, e que fizeram toda a diferença em sua vida.

D) Como é visto

Quanto à visão daqueles que estão de fora da situação, a partir das verbalizações de Bruno, observa-se que há pessoas que se espantam ao vê-lo alegre e aproveitando a vida, dando a entender que a visão que se configura em alguns é a de que o fato de ser cadeirante viesse a eliminar a possibilidade de se sentir bem e feliz.

O participante aponta, inclusive, que há algumas pessoas que referem perceber mais felicidade nele, enquanto deficiente físico, do que nelas próprias, com a mobilidade preservada.

“Nossa você é “mó” legal, você é cadeirante e você é “mó” alegre.... nossa nem parece que você é cadeirante... você é bonito, não parece... (risos) aí tipo... isso vai dando né (risos) dá uma moral”.

“Nossa você é mais feliz do que eu que tô com minhas duas pernas aqui. Você tá dando risada, dançando na cadeira (...)”

Bruno encara essas situações como um ponto positivo, sendo que em circunstâncias como essas ele se abastece, lhe dá mais força, e é como se confirmasse para ele mesmo que é

possível viver bem. A partir de todo o conteúdo da entrevista, a autora também entende tal aspecto como um fator que auxilia o participante, isto é, que funciona como um fator de proteção, que será explanado adiante.

E) Mundo Presumido Anterior

E1) Valores, princípios e concepções

Na entrevista do participante Bruno emergiram valores, princípios e concepções que estavam consolidados, e que, mesmo implicitamente, foram possíveis de serem identificados. Dentre os aspectos estão: o ser relaxado, como apontado por ele, não levar a vida tão a sério, a descontração e as risadas como parte de seu dia-a-dia, o contato com atividades como empinar pipa junto dos amigos, o conhecimento do trabalho ao lado de seu irmão, uma visão equivocada de que um cadeirante não teria boas possibilidades, assim como a “certeza” de que ninguém se relacionaria com alguém em uma cadeira de rodas. Outros aspectos são o contato anterior com um deficiente físico, tendo a princípio a visão de ser algo irrisório, a não-conscientização e a descrença de seus potenciais, o receio da morte aliado à vontade de viver, a não-valorização dos estudos, o interesse em aproveitar a vida de outras formas – que, com a entrevista, pareceu não oferecer benefícios a ele, porém, era seu território conhecido –, a pouca experiência de vida, sem ainda ter experimentado algumas vivências, antes não se vendo enfrentar tantos desafios, e a reação de revolta frente às ações tolhidas pela vida.

O próprio participante faz alusão ao fato de que tudo o que ele pensava anteriormente e a forma como via a sua vida e o que imaginava para ela foi arruinado, se desconstruiu, vindo a pensar de maneira diferente, pois a configuração anterior já não lhe servia.

“(...) tudo que eu pensei lá atrás hoje em dia não é nada disso que eu... tipo... que eu penso né... o que eu pensei lá...”

“Ah, falei para o médico: Só não deixa eu morrer, né? (risos) As pernas não tem problema...”

“Aí negócio de namorar também pensei que ia acabar: Nossa, ninguém vai querer ligar mais pra mim...”

“Quando eu andava, tipo... eu era bastante relaxado... relaxado assim, eu gostava de zoar com os outros, dava risada (...)”

“(...) eu falei: Caramba, nunca mais vou empinar pipa, meu Deus do céu... tipo eu gostava bastante né... (...) quando eu andava, os moleques até zuavam: É, eu empino até sentado... Aí eu lembrei disso (...)”

Quando eu andava? Ah, era só bagunça (sorri). (...) Sábado e domingo eu... aprontava. Aí eu trabalhava com meu irmão aí, quando eu vinha do trabalho a noite, aí vinha

tinha que tomar banho e ir pra escola, aí eu já não gostava e... (...) achava um saco ir pra escola e aí eu não entrava. (risos)”. “Antes eu bagunçava na escola direto (...)”

“(...) tinha um moleque aqui, ele já morava faz tempo, ele é cadeirante faz tempo (...) Fiquei olhando assim, mas pra mim tipo... era só a cadeira e pronto sabe... não tinha essa visão de hoje (...) olhei a cadeira dele e tipo... não é nada isso aí, só olhei assim e... você já... você já distrai sabe. (...) no outro dia aconteceu o acidente comigo. (...) aí eu começava a pensar tudo: Caramba, ele tá na cadeira, ele faz isso, faz aquilo, mas eu não vou fazer mais...” (mostrando ainda em gestos com os braços como ficava revoltado no início e também desacreditado).

“(...) eu não sabia andar de ônibus sozinho”.

“Aí eu falei: Que dá nada, eu tô na cadeira. Tipo, eu era “mó” revoltado”.

“eu não gostava nem de falar... não gostava de falar com ninguém não...”

As afirmações escolhidas referiram-se a valores, princípios ou concepções prévias na vida de Bruno, e que foram relevantes na maneira como este encarou a deficiência física, principalmente inicialmente, quando se tentava ainda fazer com que o que se tinha fosse suficiente para suprir o momento atual. A partir dos conteúdos da entrevista, pode-se dizer que o mundo presumido anterior não lhe ofereceu respaldo ou base suficiente para se sentir apto a enfrentar o que lhe ocorrera, mas era com o que estabelecia contato anterior, portanto, ainda que parecesse pouco, era o que lhe dava condições de estar onde estava, era o seu mundo conhecido, e que precisou ser revisto e sofrer mudanças importantes, e, então, se pôde sustentar melhor a situação e, aos poucos, encará-la com mais segurança.

E2) Projeto de Vida

Em seu projeto de vida anterior, ainda que em início de formação quando ocorrera o acidente, constava a oportunidade de dar continuidade ao trabalho que desenvolvia junto ao irmão funileiro, manter e aprimorar a atividade de grafiteiro, podendo vir a ser um grande pintor de carros, com possibilidade de trabalhar em uma grande empresa, e seguir com as atividades que lhe eram prazerosas em sua vida, como andar de bicicleta, empinar pipa, namorar e estar com os amigos.

Os estudos não faziam parte de seus planos futuros, não havia interesse anterior, apesar de ser socialmente esperado na sua idade que terminasse, no mínimo, o ensino básico. Ressalta-se aqui que o participante pertence à classe econômica-social baixa, que tende a ter um perfil e uma cultura diferente quanto à continuidade de estudos.

“Ah eu... gostava de trabalhar bastante com meu irmão né, que eu gostava de trabalhar com funilaria, e também fazia esses negócios aí, (mostra as paredes grafitadas) esses grafitinhos aí e também fazia é... fazia tudo, andava de bicicleta, empinava pipa... (...)”

Quando indagado sobre os estudos antes da deficiência física: “(...) *não tava firme. Eu cabulava bastante aula (risos), só para ficar saindo. (...) Eu ia para a escola só para ficar namorando, bagunçando e (risos) só... e cabulava aula só pra ficar lá fora zuando com os moleques.*

“(...) *ser um grande pintor né... ia dar certo, mas... não deu. Aconteceu isso. (...) Mas se eu estivesse andando até hoje eu acho que eu já tava numa... numa firma bem boa”.*

O projeto de vida de Bruno vinha ao encontro do conteúdo presente em seu mundo presumido anterior. A partir da lesão medular, resultante no quadro de paraplegia, lhe foi imposta pela vida a necessidade de revê-la e resgatar o que pudesse haver de positivo no mundo presumido anterior, para que pudesse recomeçar a construção de seu projeto de vida pautando-se na nova condição física, podendo perceber que novas oportunidades surgiam.

F) Mundo Presumido Atual

F1) Mudanças ocorridas após a deficiência física

As mudanças impositivas e necessárias, após a instalação da deficiência física, perduraram por todos os setores da vida, conforme discutido anteriormente. No campo físico, indiscutivelmente, passa-se a ter necessidade do uso da cadeira de rodas e da ajuda de outras pessoas para executar determinadas tarefas – o que significa dependência. Para Bruno, essa situação, mais intensa no início, o mobilizou consideravelmente, aumentando sua revolta e sua sensação de incapacidade, lembrada também na categoria definida como “corpo diferente”, por não poder dar conta de tarefas diárias como o banho e o vestir-se.

Bruno menciona sutilmente em outro momento da mudança ocorrida no seu quarto, passando a ter de ficar na sala para facilitar, devido à dificuldade física. Posterior à entrevista, ao mostrar sua casa, Bruno e sua mãe comentaram sobre as mudanças na estrutura física, tendo sido construído um novo banheiro para Bruno e a abertura de portas mais largas para melhor acesso.

A princípio, o contato com situações que antes lhe eram naturais o entristecia, desanimava e irritava. No entanto, as verbalizações de Bruno denotam que ele foi percorrendo um caminho de evolução satisfatória no que diz respeito à retomada de atividades, e o progresso no aspecto funcional foi acompanhado do progresso na esfera emocional e social, passando a configurar um significativo desenvolvimento pessoal. As dificuldades também sofreram mudanças com o passar do tempo, frente aos ganhos com a reabilitação física e com seu próprio empenho e força de vontade, e Bruno foi aprimorando determinadas ações,

alcançado mais independência e ampliando sua autonomia, o que lhe gerou satisfação e orgulho.

Sabe-se que a deficiência física impõe mudanças em toda a família, e Bruno enfatiza uma mudança especificamente com relação à sua mãe que, após a lesão medular do filho, passou a se sentir entristecida, mas a partir da retomada de atividades e da adaptação de Bruno voltou a encontrar motivos para sorrir, o que indiscutivelmente repercute positivamente em todo o sistema familiar.

Bruno faz menção a um aspecto bastante pertinente, que é o fato de não se reconhecer – *“aquele não era eu”* – expressando o impacto na sua identidade, posteriormente resgatada a sensação de reconhecimento. Acredita-se que essa é também uma considerável mudança, que se não bem trabalhada na vida do indivíduo pode resultar em consequências ruins.

Se a lesão medular lhe apresentou muitas mudanças difíceis, em contrapartida, ficar paraplégico também lhe trouxe uma visibilidade acompanhada da oportunidade de fazer novas amizades, paquerar e namorar mais, o que não acreditava ser possível, bem como ter vida sexual ativa, além da possibilidade de olhar sua vida de outra perspectiva e entrar em contato com seus potenciais, propiciando a valorização de tudo que pudesse alcançar. Outros aspectos considerados por Bruno foram o novo valor dado à escola, as atividades de lazer que se ampliaram, acreditando fazer mais coisas hoje do que antes, além da tomada de conhecimento do basquete, passando a executar esse esporte, vindo a ser seu foco maior para o futuro.

O discurso de Bruno salienta a possibilidade gerada pela condição da deficiência física de enfrentar desafios, tendo buscado estratégias para encarar a chance de vivenciar situações antes nunca experienciadas, tais como andar de transporte público sozinho, por exemplo.

“Falei: Caramba, agora minha mãe e meu pai vai ter que ficar dando banho em mim, fazendo as coisas... aí ficava desanimado né. Aí eu ficava chorando (...)”

“Aí eu vi que podia tomar banho sozinho (...) eu tava ganhando já um pouco de força. (...)aí falei: Olha, nossa consegui tomar banho sozinho, ir pra cama”.

“(...) ela só ficava triste né, depois que ela viu que eu comecei a fazer tudo, hoje em dia ela dá risada... faz tempo, depois que ela viu que eu tipo... me adaptei tudo né, hoje em dia ela dá risada, brinca...”.

“Aí quando ela vinha para a sala né, que eu ficava ali (...)”. (referindo-se à troca de cômodo no início após a lesão)

“(...) eu sabia que aquele moleque aqui não era eu, falava: Caramba, eu não era assim, dava risada, eu zuava... aí isso também agora graças a Deus aí voltou né, agora eu saio na rua, mexo com os outros, zuo (...)”.

“Tudo o que eu pensei que não ia poder fazer hoje em dia faço tudo, em dobro (...)”.

“(...)aí eu falei: Vou ver né?! Aí eu peguei e consegui colocar no alto sozinho... aí depois daí pra cá, vixi... (...) Falei: Caramba, dá até para empinar pipa na cadeira! (...) aí na

hora de embora os caras tá vindo: Nossa, é um cadeirante que tava empinando... aí eles ficam tudo olhando, comentando”. (risos – demonstra felicidade e orgulho com essa situação)

Quando questionado da mudança de visão e valor do que é importante, afirmou: *“Até na escola quando eu vou, as tias...eu falo com as tias. (...) Antes eu bagunçava na escola direto, hoje... (...) não é que nem antes”*.

“Para falar a verdade agora depois que eu fiquei cadeirante eu fiz... nossa, fiz...mais amizade do que quando eu andava. (...) querem toda hora ficar levando eu para os lugares...”.

“(...) o professor (referindo-se ao educador físico da sua reabilitação) falou: Nossa você é novo, lá na XXX (omitido o local) eles tão com... tem esporte lá, basquete, vai lá qualquer dia. (...) aí teve um dia que eu peguei meu pai e minha mãe e falei vamos lá”.

“Quando eu entrei no ônibus, nossa... aí deu um desespero... aí eu peguei o trem aqui, eu falei: Nossa, olha o tanto de gente. E o coração batendo forte, eu com o maior medo, quase chorando... (...) Nossa, ah, hoje em dia se deixar eu vou... pra tudo quanto é lugar”.

“(...) nós comentamos lá na quadra lá, tudo os cadeirantes: Caramba, depois de aleijado agora tá catando “uma par” de mulher. Os caras falam... (risos)”.

“E também parte de... de relacionamento assim, tipo... né, a parte 2 (referindo-se à vida sexual), eu também pensava que já era né, mas não é não, dá pra fazer tudo normal sim...”.

As mudanças se mostraram intensas, e à medida que impactaram Bruno, também permitiram que descobrisse novas formas de fazer atividades de que gostava muito, podendo mantê-las adaptadamente, isto é, com modificações, sem que isso inibisse um bom desempenho, contribuindo para que ele se sentisse feliz novamente e que pudesse projetar uma vida futura em acordo com sua nova condição.

F2) Projeto de Vida

A tarefa de revisão do projeto de vida foi, aos poucos, se configurando na vida Bruno a partir da instalação da deficiência física – paraplegia. Entrou em contato e se conscientizou de uma série de mudanças e atividades que antes não eram observadas ou relevantes para ele (exploradas no item anterior).

Com a inserção no esporte adaptado, a partir do incentivo de um profissional em seu tratamento de reabilitação física, Bruno percebeu a possibilidade de colher frutos através da execução dessa atividade. Atualmente, integra um time que disputará o campeonato brasileiro. Observa-se que hoje em dia Bruno tem se focado no esporte e, posteriormente à entrevista formal, comentou que treina quase todos os dias e faz o trajeto sozinho até o local onde se localiza a quadra e seus professores, já tendo sido oferecido para ele salário para jogar em outro time. Hoje, seu projeto de vida é entrar para a seleção brasileira paradesportiva.

A ausência de casa para passear passou a ser uma constante em sua vida, o que mantém desde que tomou a decisão de se arriscar a sair, percebendo que não havia impedimento.

O término dos estudos, a partir da valorização do mesmo, também passou a fazer parte de seus planos. Bruno pretende concluir a oitava série (supletivo) em 2015.

Bruno passou a identificar em si a condição de vir a morar sozinho no futuro, em casa totalmente térrea, com garagem para um carro adaptado, visto que deseja ter sua habilitação para dirigir, demonstrando a crença e a confiança que desenvolveu em suas potencialidades.

“Agora nós... nós vamos disputar o Brasileiro (...)”.

“Tudo quanto é lugar que eu pensei que eu nunca ia ir eu vou... eu saio pra longe, não sou de ficar aqui. (...)”.

“Eu queria terminar o estudo e... queria entrar na seleção brasileira” (sorri, mostrando-se animado com isso).

Posteriormente à entrevista, o participante referiu ainda à pesquisadora seu projeto futuro de ir para uma casa totalmente térrea, desejando ter garagem para um carro adaptado e poder morar sozinho.

O relato de Bruno sugere que a situação da lesão medular o resgatou para uma vida mais plena, que antes não era vislumbrada por ele. Bruno passou a direcionar sua rotina de forma mais consistente, revendo valores, desenvolvendo novas ideias e cogitando o alcance de objetivos nunca antes pensados, reformulando seu futuro mais satisfatoriamente. O fato de descobrir aspectos positivos em sua nova condição auxiliou no abastecimento ainda maior de sua força de vontade e na concretização dos resultados.

G) Enfrentamento e elaboração

G1) Fatores de proteção para o enfrentamento e a retomada da vida

Alguns fatores ajudaram Bruno a enfrentar a situação e retomar a vida olhando-a por outra ótica, isto é, considerando uma nova trajetória, a partir da elaboração das perdas imbuídas na situação de sofrer a lesão medular e adquirir a deficiência física.

Os fatores de proteção percebidos foram o ingresso na reabilitação física, a constatação de que havia pessoas e até crianças em situações mais graves do que a sua, segundo sua visão, e que, por isso, a preservação do movimento dos seus braços era algo a ser valorizado e usado a seu favor; sua força de vontade, o acolhimento das pessoas, a presença constante de sua mãe, o bom humor que passou a utilizar como ferramenta de enfrentamento,

a percepção de que atraía pessoas, elogios e que poderia fazer novas amizades, ter relacionamentos amorosos e sexuais, além da constatação de que era capaz de vencer novos desafios.

Cabe frisar que a reabilitação lhe proporcionou o alcance de bons resultados, de forma que à medida que obtinha progresso, alimentava ainda mais sua força de vontade e sua crença de que poderia enfrentar qualquer situação e ter uma vida que lhe agradasse, sendo menos dependente de outras pessoas. Assim, observou-se que os ganhos que obtinha também se tornavam um fator de proteção para seguir adiante.

Com o passar do tempo, Bruno reuniu elementos que o auxiliaram no enfrentamento e na elaboração, podendo vir a reinvestir na sua vida.

Quando indagado sobre o que o ajudou a retomar a vida: *“ Ah, quando eu entrei na XXX ali... (refere-se ao local onde fez a reabilitação). Quando entrei lá”*.

“(...) as criancinhas lá... eu me... tipo elas davam força pra nós, porque nós vemos que... tem gente mais... mais é... mais problema do que nós né... mais difícil... Eu tô mexendo os braços né... eu fico mexendo os braços, saio... e o molequinho lá desse tamanhinho cheio de aparelho, tudo travado, aí isso dá... dá força de vontade pra mim”.

“Aí cada vez que eu tentava, aí eu forçava... forçava assim, tipo... quero, quero fazer”.

“(...) e eu fui aprendendo tudo. Aí eu consegui subir a calça... colocar o sapato e a meia aí já fiquei “mó” alegrão: Caramba, eu consegui fazer isso! (sorri).. cada dia assim...”.

“Bem vixi... Isso daí... é nota 10!” (referindo-se à acolhida das pessoas, após a LM).

“(...) onde eu vou faço amizade, não sei porquê (risos)”.

“(...) nossa nem parece que você é cadeirante... você é bonito, não parece... (risos) aí tipo... isso vai dando né (risos) dá uma moral”.

Quando indagado sobre o que foi importante em todo esse tempo: *“Ah, minha mãe”*.

“(...) chamo eu mesmo de aleijado (sorri), falo tipo de brincadeira né, zuo (risos)”.

“Aí depois disso daí também isso que... tipo, deu mais força de vontade ainda” (referindo-se à percepção de que era possível ter relacionamentos e manter vida sexual ativa).

“(...)aí ele falou: Eu não vou poder ir hoje te levar hein... aí eu falei: Putz! (...) Aí...nossa, aí falei: Vou tentar ir sozinho”.

Ressalta-se a observação de que até então o participante não tinha em seu mundo presumido anterior, já explorado, muita sustentação para a crença de que seria capaz de enfrentar o ocorrido e elaborar o luto da vida anterior. Mas a força de vontade contida nele e o apoio principalmente materno foram suficientes para que fosse vivenciando e descobrindo as novas fontes de ajuda.

G2) Fatores de risco para o enfrentamento e a retomada da vida

O participante Bruno, assim como Antônio, não trouxe explicitamente quando indagado fatores que dificultassem o enfrentamento e a elaboração das perdas, no entanto, foi

notável a existência de tais fatores em seu discurso, ainda que tenha verbalizado ser sempre positivo frente ao desafio imposto pela vida, não identificando por si só conteúdo que pudesse ao menos tê-lo feito pensar em desistir.

O fato é que há firme presença desse conteúdo. Os aspectos que se configuraram como fatores de risco se referem à sua descrença inicial de que seria capaz de superar toda aquela situação, de que poderia alcançar resultados positivos – pois de início, não se sentia capaz de executar tarefas que estava acostumado –, a sua revolta e o pensamento de morte mencionado – compreensíveis diante de seu luto – bem como o conteúdo do seu mundo presumido anterior, pouco sustentador de uma crença positiva, ainda que um mundo conhecido, que posteriormente é revisto por Bruno, realizando valorosas modificações.

“Caramba, tudo que eu pensei lá atrás... eu desejei até a morte pra mim mesmo”.
“E no começo também ali eu era bem revoltado”.
“foi assim né, aí foi indo, foi indo e aí não conseguia...”.
“Aí eu falava: Não dá nada não. Eu falava na cara dele: Não dá não, eu tô na cadeira de rodas, você não tá vendo aqui não?”.

O participante Bruno conseguiu driblar tudo isso, haja vista que seus fatores de risco foram sendo neutralizados por sua força de vontade e pelas descobertas que fez, que conceberam total diferença no rumo que sua história tomou.

H) Construção de Significados

O conteúdo do discurso de Bruno permite entender o processo de construção de significado realizado por ele para o fato de ter sofrido a lesão medular traumática e ser hoje paraplégico, isto é, ter uma deficiência física. Para isso há de se retomar algumas frases, que sustentam a visão da construção do significado.

Bruno fora construindo alguns significados para o acontecimento, como o de ver que era possível ser feliz, independentemente da condição física, o de abrir-se para experiências novas, o de se apoderar de sua força de vontade, o de passar a dar valor para sua vida e, por isso, direcioná-la de uma forma mais positiva, valor esse edificado desde o fato de ver crianças com problemas difíceis, piores que o dele (sic), passando pela sua percepção de que era capaz de superar as dificuldades, alcançar resultados satisfatórios, valorizar-se, perceber que podia ser visto pelas pessoas de uma forma que o agradasse, que chamava a atenção das meninas e que podia continuar tendo relacionamentos, encarar novos desafios, até o fato mais complexo de retomar seu projeto de vida e, a partir da revisão de seu mundo presumido,

preenchê-lo com aspectos saudáveis, tendo assim construído uma visão positiva para o acontecimento.

Bruno admitiu a deficiência física em sua vida e as limitações impostas por ela, e por assim dizer, acolheu a cadeira de rodas em seu cotidiano, entendendo-a hoje como parte da sua realidade e, por isso, passando a cuidar tão bem dela, considerando-a uma aliada.

Destaca-se que o participante mostrara, após a entrevista, a tatuagem que fizera de um polvo em cadeira de rodas, com uma cesta de basquete, denotando a sensação de perceber-se pertencente a uma condição diferente, sim, mas que o fez rumar sua vida de outra forma, em uma perspectiva satisfatória, mostrando que aceitou tal condição, a qual mudou sua realidade e trouxe um olhar diferenciado, mas positivo.

A autora lhe apontou ao final da entrevista que via todo seu processo vivido como uma redescoberta e uma transformação. Bruno concordou, tendo acrescentado que, antes da sua superação, no início do acometimento, sentia vergonha de sua cadeira de rodas. Analisando todo o conteúdo da entrevista e tendo ampliado o conhecimento da trajetória vivenciada pelo participante até então, a autora entende que se adequa melhor a palavra descoberta, e indubitavelmente mantém a palavra transformação como condensadora do significado construído pelo participante a essa experiência vivida.

“Aí falei: Caramba, consigo!”.

“Aí depois que eu entrei lá eu fiquei: Caramba, eu tô mexendo meus braços...”

“Tudo o que eu pensei que não ia poder fazer hoje em dia faço tudo, em dobro (...).”

“Para falar a verdade agora depois que eu fiquei cadeirante eu fiz... nossa, fiz...mais amizade do que quando eu andava”.

“Aí...nossa, aí falei: Vou tentar ir sozinho”.

“(...) os degraus que eu queria subir já terminei já. E ainda tem mais para subir. (sorri)”.

“Falei: Caramba, dá pra fazer tudo. Aí isso aqui pra mim não é nada não (...) hoje em dia não, eu lavo, desmonto ela todinha, pego Bombril, escova de dente velha, esfrego ela cantinho por cantinho... limpo, passo pano (...) se bate no bloco eu fico bravo, porque risca.

Quando solicitado que definisse a experiência vivida em algumas palavras, o que significaria o acontecimento da lesão medular para ele: *“Ah, a força de vontade né!”.*

“(...) comecei a tocar a cadeira sozinho... vixi... não tinha mais vergonha que os outros olhava pra mim, parei”.

Assim, pode-se dizer que Bruno se transformou, se apoderou da nova condição e foi se descobrindo ao mesmo tempo em que descobria novas estratégias de enfrentamento e uma nova vida que podia ser boa, isto é, percebeu que ser diferente do que imaginou para si antes da lesão medular, não significava ser ruim, pelo contrário.

Todo o relato de Bruno concentra-se mais na comparação entre o início da instalação da deficiência física e o momento atual, após três anos, do que na comparação entre a vida antes e depois da lesão medular, o que aponta o quanto suas conquistas já estão consolidadas, sendo mais forte em seu discurso a priorização desse momento pós-acidente e foco menor na vida anterior à lesão medular, ainda que tenha de revisitar seu mundo presumido anterior, justamente para fazer adequações que atendam melhor sua nova condição, encontrando caminhos possíveis.

Frente ao exposto na análise, considera-se que, ao retomar o olhar para seu projeto de vida, houve uma reconstrução do mesmo, pois se manteve pouco da base anterior de seus planos de vida. A experiência da lesão medular traumática invalidou várias crenças, modificando, assim, muitos valores e concepções, e direcionando seu projeto de vida para outros rumos, configurando-se mais em uma ruptura do seu mundo presumido anterior, diferentemente de Antônio.

2.3 - PARTICIPANTE CLÁUDIO

Sexo masculino, 20 anos, solteiro

Ensino Médio Incompleto – 1º colegial

Ocupação antes do TRM: Estudante – tinha 16 anos

Data do TRM: junho/2010

Data da entrevista: outubro/2014

Etiologia traumática: acidente de moto (derrapagem)

Participou do Processo de Reabilitação por aproximadamente: 6 meses

Terminou a reabilitação há aproximadamente: 1 ano e 3 meses antes da entrevista

O participante foi indicado para a pesquisa por um profissional de saúde que recebera a divulgação do convite. Ao tomar conhecimento, aceitou participar e obteve contato com a pesquisadora, quando então foi agendada a entrevista. O TCLE foi apresentado e o participante forneceu os dados iniciais de caracterização, descritos acima.

O participante não demonstrou incômodo com os assuntos abordados, porém, foi ressaltado que, caso viesse a sentir necessidade, poderia entrar em contato com a pesquisadora.

A) Percepção Inicial

A1) Do indivíduo

O relato sobre aquele momento evidenciou que, inicialmente, Cláudio ficou chocado com o ocorrido, manifestou tristeza, desânimo e sensação de impotência diante da nova situação que surgia, entretanto, acreditava que voltaria a andar. A crença inicial de que é possível retomar o estado anterior sem alterações é naturalmente esperada e bastante compreensível, porém, perde sua força à medida que as circunstâncias mostram outro panorama.

Sua percepção após os primeiros dias fora mudando e, ainda que se configurasse para ele em um fato de difícil enfrentamento e, por vezes, se mostrasse hesitante, Cláudio resgatou o ânimo e passou a reconhecer-se novamente em suas reações.

“(...) nos primeiros dias assim... eu fiquei bem pra baixo, não sabia o que fazer, pra mim eu ia andar a qualquer momento de novo, tudo...”

“(...) eu fui voltando eu, eu nem fiquei tão assim desanimado bastante tempo (...) mas foi difícil”.

Cláudio conseguiu recuperar seu equilíbrio emocional para lidar com a situação, no entanto, se deparou com uma nova condição, com roupagem diferente da conhecida, o que lhe exigira aprender a lidar com o imprevisto e aceitar a realidade imposta.

A2) Da família

A família percebeu a situação como algo difícil de encarar, que gerava tristeza e angústia. Na visão de Cláudio, os familiares ficaram mais impactados do que ele, parecendo ter perdurado por mais tempo as reações emocionais de incômodo, pois o discurso revelou que o fato da família vê-lo ou chegar perto era suficiente para piorarem com relação ao humor.

“Eu acho que foi mais difícil pra eles do que pra mim até...”

“as pessoas chegavam daí já ficava triste... tipo, eu via que eles já tavam até pior do que eu...”

O relato de Cláudio demonstra que a recuperação da família foi consequente à dele. À medida que ele resgatou o seu humor e teve mais força para enfrentar o ocorrido, possivelmente, contribuiu para que a família também retomasse seu melhor equilíbrio.

B) Alterações e/ou complicações

B1) O corpo que dói

As dores estão presentes no cotidiano de Cláudio e ele acredita que elas existam devido à limitação de seus movimentos. A lesão medular impõe a dificuldade de movimentação e implica a diminuição das atividades por diversos fatores, dentre eles a dor. Assim, há um efeito circular, pois, por apresentar dor, o paciente lesado medular reduz as atividades, e, à medida que reduz e fica mais parado, conseqüentemente, pode aumentar a dor devido a não mobilidade dos membros, nem mesmo a movimentação passiva. Ainda que o participante não tenha discorrido sobre esse ciclo intensamente em seu dia-a-dia, possivelmente, ele se faz evidente em determinados momentos.

É comum encontrar no discurso de lesados medulares, conforme aponta a prática profissional da autora, a afirmação de que as condições climáticas do tempo influenciam as dores, o que relatou Cláudio enfatizando que as dores nas costas, local da cirurgia, aumentam no frio.

*” - Eu sinto dores assim mas eu acho que é... mais de... de ficar parado porque... e dores no frio, sinto bastante dores nas costas no frio (...).
“(...) como eu tinha a... a cirurgia, doía”.*

Conviver com a dor se tornou inevitável, porém Cláudio parece ter desenvolvido melhor flexibilidade para lidar com ela, não tendo se revelado como algo paralisante, mas se configurado como um aspecto que faz parte de sua vida.

B2) O corpo diferente

Durante a entrevista, o participante fez duas menções indicativas de mudança no corpo, no que se refere a aspectos estruturais. Verbalizou dos pinos colocados nas costas durante a cirurgia, da batida no pulmão no momento do acidente, que gerou por um período curto de tempo a alteração na respiração, e da necessidade, por um tempo, do uso de fraldas e de sonda.

Sabe-se que as mudanças podem repercutir na vida do sujeito, no entanto, Cláudio não fora enfático; não manifestou em seu relato mudanças no aspecto físico da aparência ou de força e sensibilidade. Acredita-se, portanto, que essas especificamente não lhe mobilizaram tanto, ou ainda que não priorizava tais elementos, tendo já superado questões nesse âmbito.

“a cirurgia que eu fiz... daí tem... tem pino nas costas né (...).”

“no acidente eu tive problema que... que... acabou batendo aqui o pulmão também, aí eu fiquei um pouco... eu não conseguia, tipo... eu perdia a respiração fácil, só que aí isso daí voltou ao normal (...).”

“(...)na época eu usava fralda, usava...usava sonda, aí tipo eu tinha vergonha, ficava constrangido na escola (...).

Apesar de não dar grande destaque no discurso às modificações corporais, pode-se afirmar que ele valida a existência de um corpo diferente, pelo simples fato de reconhecer a existência de pinos na coluna, e ter se visto necessitando de outros dispositivos de ajuda.

C) Visão pessoal do processo de reabilitação

O participante apresenta em seu relato a valorização do processo de reabilitação física no sentido desse ter lhe sido uma fonte de ajuda; deu o sentido de ter lhe ajudado a manifestar suas forças durante o tratamento e ter aprendido muito.

“o que foi bom mesmo foi na... na reabilitação (...).”

“(...) eu via pessoas que... mexia só, só... a mão e tava lá bem... Eu tirei dali, eu tirei o exemplo disso”.

Salienta ainda que, na reabilitação, teve a possibilidade de se deparar com outras pessoas em situações parecidas, ou ainda mais difíceis, fazendo-o perceber a importância de lutar para superar a situação e se adaptar à nova condição.

D) Como é visto

O conteúdo manifestado a respeito da visão daqueles que estão de fora da situação expõe a existência do preconceito e a percepção de Cláudio de que ele poderia transpor esse problema. Apontou ainda com relação às pessoas que o veem na cadeira de rodas e se surpreendem com sua descontração, com seu jeito de levar a vida, dando a entender, como referido no participante anterior, que a visão consolidada em muitas pessoas é a de que ser deficiente físico eliminaria a possibilidade de sentir-se bem e ser feliz.

“(...) tem muita gente que tem... que tem preconceito né, só que aí foi passando o tempo, eu fui vendo que... dependia mais de mim do que deles”.

“a maioria das pessoas falam que... me vendo assim nem parece que eu tô na cadeira... parece que eu... que eu ando normal, que eu não tenho lesão nenhuma, pelo jeito que eu sou e faço as coisas”.

A partir da entrevista, pode-se dizer que Cláudio demonstrou que aquilo que inicialmente era apenas uma hipótese – ser feliz na cadeira de rodas – se transformou em uma confirmação, ainda que alguns fora da situação muitas vezes não cogitem essa contingência.

E) Mundo Presumido Anterior

E1) Valores, princípios e concepções

O relato de Cláudio sugere alguns valores, princípios e concepções que sustentavam sua vida. Dentre eles estão o fato de ser uma pessoa que se mantém bem emocionalmente a maior parte do tempo, a vida social ativa, mantendo-se pouco dentro de casa, a imaturidade, que permitia agir como quisesse – porém não se conscientizava dela o suficiente para mudar, até então –, por outro lado havia um conhecimento prévio de que a condição em que vivia antes poderia levá-lo a um caminho ruim; o contato frequente com o futebol, a visão de que superar uma situação como a sua seria muito difícil, o desconhecimento da realidade de vida de um cadeirante, bem como o desinteresse por essa condição.

“(...) não consigo ficar pra baixo por muito tempo”.

“Ah, o que eu tinha assim já de antes é que eu sou...tipo eu era já bem alegre (...) sempre fazendo os outros rirem... sempre pra cima (...)”.

“(...) eu saía bastante, eu não vivia em casa (...) eu era muito moleque, fazia... só fazia besteira (...)”.

“eu moro num lugar que é, no meio da favela né...e aí, se eu não...tipo, não sei, se não tivesse acontecido o acidente eu não taria fazendo, estaria fazendo coisas erradas, tudo”.

“Eu estudava, saía bastante...jogava bola sempre... era fanático em jogar bola (...)”

“eu pensava que ia ser super difícil (...)”.

“Às vezes eu via, tipo...um cadeirante assim, não tinha noção do... do que ele vivia”.

“(...) tem um que mora próximo lá que eu via tipo ele subindo no ônibus (...) eu não dava muita atenção”.

As falas realçadas fazem alusão a elementos contidos no mundo presumido anterior de Cláudio, que tiveram alguma importância na forma como ele encarou o acontecimento da lesão medular traumática em sua vida. O conteúdo identificado sugeriu para a autora que Cláudio ainda estava em processo de consolidação daquilo que o guiava, e os valores, princípios e concepções constatadas foram aqueles que estavam mais consistentes até o momento. Ressalta-se que as falas de Cláudio indicam que ele precisou rever determinados

aspectos em sua vida, podendo distinguir aquilo que não lhe dava suporte suficiente e servir-se daquilo que ajudava a sustentar a nova condição.

E2) Projeto de Vida

O projeto de vida anterior de Cláudio abrangia o término dos estudos da fase escolar e o desejo de ingressar na faculdade de Contabilidade. Quanto a outras esferas de sua vida, não houve manifestação espontânea, tendo apenas acrescentado que se manteria aproveitando sua vida da maneira que julgava ideal, e que gostaria de trabalhar se fosse possível.

“Eu tinha planos de terminar os estudos e fazer uma faculdade”.

“Eu tinha planos de fazer faculdade de contabilidade”.

“(...) terminar os estudos e “si pá” trabalhar e ficar curtindo assim... cabeça de moleque né, sempre saindo, curtindo e tal”.

O discurso de Cláudio elucidou poucos elementos quanto ao seu projeto de vida anterior, mesmo assim, houve estruturação naquilo que explanou.

O participante ressaltou o fato de que, na ocasião do acidente, tinha ainda uma “*cabeça de moleque*” (*sic*), isto é, um pensamento imaturo, e sua preocupação era mais em sair e aproveitar, o que pode ter contribuído para essa formação mais reduzida de planos, sendo o conteúdo discorrido o representativo do que lhe era suficiente na ocasião antes do acidente que lhe resultou na paraplegia.

F) Mundo Presumido Atual

F1) Mudanças ocorridas após a deficiência física

As mudanças decorrentes da lesão sofrida são bastante realçadas pelos participantes, em todos os âmbitos da vida, e o participante Cláudio também elencara diversas modificações ocorridas após a instalação da deficiência física.

Além da necessidade do uso da cadeira de rodas, a paraplegia fez com que Cláudio aprendesse a lidar com uma série de alterações em sua vida. Passou a ter de conviver com a falta de acessibilidade nos locais em geral, inclusive em sua casa e na região onde mora, chegando a ficar na residência de um parente, inicialmente, para melhor locomoção. A falta de acesso adequado nos locais dificultou significativamente suas saídas, seja para escola ou para passeios, mudando a rotina a que estava acostumado, ficando obrigatoriamente mais tempo em seu lar do que antes.

Deparou-se também com a necessidade de depender da ajuda de outras pessoas, e o incômodo com tal situação fez com que se motivasse para novos aprendizados que pudessem facilitar sua vida na atual condição física. Nota-se que, aos poucos, esse aprendizado possibilitou-lhe adquirir mais independência, e, conseqüentemente, resgatar parte de seus passeios. Atualmente se vê realizando tudo o que deseja, ainda que de forma modificada, entretanto, ainda não retornou para a escola.

Todas as mudanças evidenciam a deficiência física e, constatar-se como uma pessoa deficiente, faz emergir uma gama de sentimentos. Dentre vários aspectos, Cláudio defrontou-se com a vergonha, chegando a ter medo da rejeição.

O participante salientou que houve também mudanças satisfatórias, principalmente na sua forma de olhar a vida, passando a pensar mais antes de tomar atitudes, e o amadurecimento obtido a partir da situação vivida.

“Nossa, aí... mudou tudo. (...) lá onde eu vivo mesmo, não tem acessibilidade pra nada, eu tive que aprender a me virar com tudo... (...) agora eu fico mais em casa, mudou muito minha vida... (...) hoje em dia eu penso mais... antes de tomar qualquer atitude. Eu acho que eu envelheci uns... 15 anos aí na cabeça” (sorri.)

“(...) depois que eu sofri o acidente eu fiquei bastante tempo preso em casa assim, porque... não por eu estar desanimado, mas por acesso tipo, lá o acesso é ruim e eu não tinha uma cadeira, não tinha nada. (...) eu tava na casa do... na casa de um parente meu, porque... minha casa tem bastante escada (...) quando descia alguém tinha que me pegar no colo... (...) senti vontade de aprender a fazer sozinho... aí eu consegui descer a escada sozinho, subir sozinho, aí depois que eu aprendi comecei a sair bastante descia pra lá sozinho, ficava lá”.

“eu preciso sempre de alguém pra ir pra escola e voltar... (...) com esse problema de sempre ter que um amigo levar, aí quando os amigos não ía eu não podia ir, quando chovia eu não podia ir pra escola”.

“eu tinha vergonha de sair, eu tinha vergonha de... conversar com alguma menina e a menina, tipo, não querer falar comigo porque eu sou assim e tal...”.

“(...) minha vida hoje tá bem melhor, tipo, eu me adaptei bastante a isso”.

“(...) coisas que eu pensava que eu nunca ia conseguir fazer, eu faço hoje, fácil”.

“Hoje em dia eu vejo... precisa ser bem forte para aguentar”.

Frente às mudanças impostas, Cláudio modificou também valores e concepções, demonstrou ter alcançado a adaptação necessária para viver bem, o que possivelmente contribuiu para que vislumbrasse outros rumos e possibilidades reais de atingir novos objetivos, enquanto uma pessoa com deficiência física.

F2) Projeto de Vida

Ao retomar o olhar para seu projeto de vida, a partir do acontecimento, Cláudio reviu seus planos e acrescentou novas metas. Observa-se que, além disso, manteve propósitos

anteriores, porém demonstra maior consistência, inclusive mostrando atualmente dar mais valor à vida e a si mesmo, acreditando agora em sua capacidade de concretização.

Assim, seu projeto de vida atual inclui retomar os estudos e terminar o colegial – ainda que as escolas não sejam adaptadas e dificulte a rotina, conforme referiu – e prosseguir, com o ingresso em uma faculdade, ter um emprego – apropriando-se dessa vontade ao mencioná-la, diferentemente da menção feita com relação à época antes da deficiência física –, mudar-se de casa visando melhor acessibilidade e aumento da sua independência, constituir uma família, manter sua vida social e lazer, retomados a partir de seu próprio esforço, e ter novas conquistas, sentindo-se motivado para isso, de tal forma que nunca havia pensado antes.

O participante comenta que está namorando, o que representa algo importante para ele, tendo em vista o receio e medo que tinha, explorado na subcategoria anterior. Assim, demonstrou seu avanço pessoal e o quanto atualmente observa a situação por outra perspectiva.

“(...) aí eu tô pretendendo retornar de novo, no próximo ano agora”. (referindo-se à escola).

“Ah, eu tenho planos de... tipo além de voltar a estudar, fazer uma faculdade, arrumar um serviço, procurar uma casa em algum lugar... lugar que seja fácil o acesso pra mim e, tipo, ter uma família... mais isso mesmo. “Eu... eu sinto que eu tenho capacidade pra isso... isso eu sinto. Se vai acontecer ou não eu já não sei, mas que eu vou lutar pra isso eu vou...”.

“hoje em dia já saio bastante, eu... tipo, vou pra shopping, saio pra festa, vou a amigos, eu arrumei uma namorada...”.

“(...) sinto...mais vontade de vencer ainda... tenho mais vontade de...de ter as coisas hoje em dia, de ter uma vida legal do que antigamente assim, eu não pensava muito”.

A partir do relato do participante, pode-se afirmar que sofrer a lesão medular lhe proporcionou uma revisão da forma de ver a vida e lhe gerou a oportunidade de seguir outro caminho, diferente daquele conhecido por ele anteriormente, porém, mais saudável, conforme observações realizadas pelo participante ao referir-se à sua realidade anterior. Cláudio pôde inclusive entrar em contato com aspectos positivos, como resgatar a motivação na vida e identificar a crença em seu potencial.

G) Enfrentamento e elaboração

G1) Fatores de proteção para o enfrentamento e a retomada da vida

Por meio do discurso de Cláudio puderam ser identificados alguns fatores de proteção, isto é, fatores que foram fonte de ajuda para o enfrentamento e contribuíram para a retomada

de sua vida, podendo-se destacar a sua característica de buscar sempre manter-se alegre, ainda que inicialmente as situações pudessem abalá-lo, a inserção no processo de reabilitação física, o qual lhe propiciou contato com outras pessoas que sofriam dificuldades, por vezes piores, e ainda assim procuravam estar bem, fazendo com que se espelhasse nelas e reunisse ainda mais forças para enfrentar sua nova realidade, além de espelhar-se também em sua mãe, sempre presente, que se constituiu como outro significativo fator de proteção, incentivando a vitória dos obstáculos.

Outra fonte de ajuda foram os amigos de Cláudio que se fizeram presentes em momentos importantes, colaborando também para promover a retomada de passeios e para a manutenção do humor.

“parece que isso eu não perdi de jeito nenhum, tipo, sempre alegre, sempre fazendo os outros rirem...”

“O que me ajudou? Eu acho que... o que foi bom mesmo foi na... na reabilitação (...) eu usei, tipo, pessoas que estavam bem lá como espelho”

“Ah, minha mãe também... minha mãe não tem como né, tipo, ela... me ajudou bastante, dela também eu tirei muito... vontade de vencer, sempre incentivando... e... foi bem isso, e tipo, meus amigos também (...) tenho uns amigos que quando eu mais precisei eles apareceram... eles apareceram e tão comigo até hoje. Me ajudaram muito. Me levavam pra sair, não deixavam, tipo, eu ficar pra baixo em casa, sempre me ajudaram, meus amigos também me ajudaram muito”

Ao longo da entrevista nota-se que Cláudio foi se percebendo capaz de enfrentar a situação que se impusera em sua vida e tais fatores auxiliaram-no a seguir adiante, reunindo a força e os elementos que precisava para superar as barreiras com que se deparava, e ainda se depara.

G2) Fatores de risco para o enfrentamento e a retomada da vida

Houve apenas um fator mencionado por Cláudio como algo que lhe dificultava, que fora o fato de não haver acessibilidade no local em que mora, pois tal aspecto muitas vezes o impediu de sair por não poder fazê-lo sozinho naquela região, precisando sempre depender de alguma ajuda. Eis então que se fizeram mais intensos os fatores de proteção para lidar aos poucos com tal situação.

Apesar de Cláudio relatar sentir dores, em seu caso não pareceu configurar um fator de risco, pois essas não se mostraram impeditivas em seu dia-a-dia. Em seu discurso citou também o preconceito da sociedade percebido por ele, que poderia ter se configurado em um fator de risco, no entanto, aprendera a lidar satisfatoriamente.

“(...) o acesso lá... eu acho que isso dificultava muito. Porque... se eu, tipo...às vezes eu tinha vontade de ir num lugar, não ia porque não dava, tipo, precisava de alguém, aí dificultou muito”.

Cláudio atribuiu menor relevância a qualquer fator que pudesse dificultar seu enfrentamento, tendo assim alcançado um bom desempenho na retomada de sua vida.

H) Construção de Significados

O relato de Cláudio evidenciou os significados que construiu para o acontecimento, sendo que os significados mais fortalecidos em seu discurso parecem ser o aprendizado/ensinamentos que teve da vida durante o tempo transcorrido desde que sofreu a lesão medular traumática, e a descoberta do quanto era uma pessoa forte, capaz de enfrentar uma adversidade como esta.

O participante destaca não saber como estaria sua vida atualmente, caso não tivesse adquirido a deficiência física, pois vivia em uma realidade social complicada, segundo seu relato, sugerindo que poderia ter seguido por um mau caminho, no entanto, a paraplegia em sua vida propiciou que seguisse um novo rumo e descobrisse ainda que o fato de não andar não o impedia de viver satisfatoriamente.

Cláudio acrescenta também que passou a ver a vida de maneira diferente, valorizando-a mais e percebendo o vivenciar da situação como um amadurecimento e superação.

“Acabou mostrando pra mim que eu... que eu era mais forte do que eu pensava. Foi isso que eu... acabei vendo”.

“(...) me ensinou muito também... eu aprendi muito com a lesão”.

“Pra mim, eu usei mais como... lição mesmo, porque... tipo, eu não sei se era pra acontecer mesmo, mas eu uso mais como lição. Eu vejo que se não tivesse acontecido isso eu poderia estar pior aí, largado no mundo... (...) Ver que... não é por causa que eu não consigo andar que não dá pra viver do mesmo jeito. Tirei muitas lições disso... muitas mesmo”.

Quando solicitado que definisse a experiência vivida em algumas palavras: *“Ah superação né... maior forma de superação, ver a vida de outro jeito, viver de outro jeito... mais isso mesmo... E ter vontade também de vencer né”.*

“Você ver as coisas totalmente diferente do que... umas pessoas pode ver, tipo, você vê bem mais do que os outros veem, quando você...quando acontece com você”.

“Foi uma experiência bem positiva”.

Assim, o acontecimento vivenciado se configurou em uma experiência positiva para Cláudio, na qual aprendeu muito e descobriu uma nova visão de si e da vida, entendida por ele como melhor, como se percebeu ao longo da entrevista.

Todo o discurso do participante Cláudio manifestou o contato que ele fez, a partir da lesão medular traumática e a instalação da paraplegia, com um conteúdo que parecia jamais ter sido visitado antes, do qual emergiram aspectos importantes para a consolidação do sentido dado a essa experiência.

A análise evidenciou que o processo vivenciado por Cláudio também se configurou como uma ruptura do seu mundo presumido, haja vista que muito do conteúdo não pôde mais ser sustentado. Ainda que seu projeto de vida tenha mantido alguns planos anteriores, percebe-se que ele fora reconstruído, pois anteriormente havia pouca consolidação deste e, a partir do significado construído para a experiência e dos novos valores e concepções, pôde ter um alicerce firme para a projeção, com outra visão, como ocorrera também com Bruno.

2.4 - PARTICIPANTE DIEGO

Sexo masculino, 22 anos, casado

Ensino Superior Incompleto – Gestão Financeira

Ocupação antes do TRM: Ajudante Geral

Data do TRM: abril/2012

Data da entrevista: outubro/2014

Causa: Acidente carreta X carreta – estava como passageiro, deitado na boleia

Participou do Processo de Reabilitação por aproximadamente: 8 meses

Terminou a reabilitação há aproximadamente: 10 meses antes da entrevista

O participante tomou conhecimento da pesquisa por meio de uma profissional de saúde que o conhecia e recebera a divulgação do convite. Ao obter as informações aceitou participar e foi realizado o contato para agendamento da entrevista. O TCLE foi apresentado e o participante forneceu os dados iniciais, para caracterização.

A) Percepção Inicial

A1) Do indivíduo

O evento foi percebido por Diego como algo difícil, sem dúvida, como uma situação incompreensível a princípio, ou seja, não houve uma assimilação inicial, sentindo-se chocado diante da notícia de ter sofrido a lesão medular, resultada na paraplegia, percepções essas que são totalmente compreensíveis frente a esse episódio.

“Ah, no começo foi um pouco difícil né, no começo você não entende... não entende um pouco né, é um choque quando os médicos falam, quando me falou mesmo pra mim foi um grande choque né...”

O recebimento da notícia faz emergir sentimentos complexos e denuncia as dificuldades que estão por vir, no entanto, Diego demonstrou, posteriormente, condições de lidar com o ocorrido.

A2) Da família

Diego referiu achar que sua família ficou mais mobilizada do que ele com o fato, destacando a reação de sua avó. Essa evidenciou desespero, e assim como para Diego, a ela o sucedido também se revelou um choque, ainda maior ao saber que o neto não andaria mais.

“minha família eu acho que sentiu bem mais do que eu, assim... a minha avó sentiu bem mais do que eu”. “(...) ela mora lá na XXXXX (omitido) né, então eu sofri o acidente numa terça-feira, quando foi na quinta-feira ela já tava aqui já. (...) Então ela veio desesperada e quando ela chegou, que me viu naquele estado (...) então pra ela foi um choque tremendo, quando ela me viu naquela situação. E depois quando ela soube que eu não ia andar mesmo aí foi que... foi um grande choque para ela”

Em seu discurso, Diego também cita seus tios e sua mãe em outro momento, no que se refere ao sistema familiar, que possivelmente também se abalaram bastante com a notícia, porém, a repercussão mais intensa recaiu sobre sua avó, que foi quem o criou, conforme seu relato posteriormente. Muito provavelmente o fato de estar longe naquele momento fez com que sua reação tomasse maior proporção porque não tinha ainda constatado por si mesma o acontecimento, diferente dos outros familiares que já estavam mais próximos. Aos poucos todos foram procurando lidar o máximo possível com a situação inesperada.

B) Alterações e/ou complicações

B1) O corpo que dói

Por muito tempo a convivência com as dores se fez presente na vida de Diego, o qual referiu senti-las nos pulmões, na costela, nos braços, em todo o corpo. O impacto da batida no seu acidente fez com que as dores fossem maiores, no entanto, devido à lesão medular, inicialmente o fato de se manter sentado já era suficiente para gerar dores na coluna, com as quais Diego viveu frequentemente até que seu quadro clínico melhorasse.

*”É... dores eu tive muitas, muitas dores né (...).
 “(...) os meus pulmões doía, as costelas doía, os braços doía, doía tudo”.
 “(...) se eu ficava sentado eu já sentia dor já”.*

Pode-se dizer que, posteriormente com o passar do tempo e a evolução do seu estado, o participante passou a ter as dores como algo inconstante, ou seja, ora presente, ora ausente, vindo a sentir-se bem melhor no seu dia-a-dia, propiciando-lhe momentos mais satisfatórios.

B2) O corpo diferente

Ao mesmo tempo em que a situação do acidente de Diego ocasionou mais dores pela batida, também realçou a configuração de um corpo que se modificara, não só pelo aspecto da mobilidade física prejudicada como pelo fato de ter costelas quebradas e perfuração nos pulmões, que fizeram com que não conseguisse se levantar e ficar sentado sozinho, intensificando a dependência nesse período.

Passar a lidar com um corpo que já não respondia a todos os comandos foi uma tarefa constante nos primeiros meses, conforme apresentado no discurso de Diego, sendo que foi preciso buscar fortalecer cada vez mais seu tronco e seus braços, pois o quadro de paraplegia instalado revelava a necessidade de habituá-los a fazer as transferências e para tocar a cadeira de rodas, adquirindo assim um grau de independência maior, com o passar do tempo.

“Eu voei, bati no teto e caí, então aquela pancada lá do teto, que eu bati no teto, quebrou as costelas e perfurou os pulmões né (...).”

“Ah, eu não conseguia levantar, eu não conseguia ficar sentado sozinho...” “(...) o pessoal me colocava na cadeira, eu ficava sentado lá e não conseguia fazer nada. A única coisa que eu conseguia fazer... era comer, só!”

“(...) o tronco, os braços, que você precisa pra... pra fazer as transferências, pra tocar a cadeira (...).”

Em seu relato o participante não salientou mudanças no aspecto físico da aparência, sobressaindo a diferença percebida em seu corpo na questão desse não corresponder a todas as suas ações, isto é, um corpo do qual não se tem mais o domínio anterior.

C) Visão pessoal do processo de reabilitação

O participante aponta em seu discurso a visão de que a reabilitação física é uma oportunidade de progredir, destacando ainda a possibilidade de conhecer esse universo da

deficiência física, no qual se deparou com outras pessoas em situações tão complicadas quanto a sua, ou piores, emergindo uma nova experiência dessa situação.

Manifestou sobre a ajuda recebida pelos psicólogos em seu tratamento e a convivência positiva com as pessoas no local. Diego mencionou a respeito do tempo que aguardou para conseguir entrar para a reabilitação e, nesse período, procurou munir-se de informações que pudessem lhe dar mais segurança de seguir em frente e que lhe mostrassem as alternativas existentes para sua condição atual.

Dessa forma, entendeu como funcionava o processo de reabilitação e ao iniciar já tinha sua opinião formada a respeito do tratamento pelo qual passaria.

“Ah, a reabilitação ela é um... um “UP” né. Uma pessoa, que... no... assim, quando você começa a fazer reabilitação você começa conhecer pessoas, você vê pessoas que... que tá numa... numa situação pior do que você né...”

“E a reabilitação em si, ela... o pessoal também que eu... que eu fiz a reabilitação era muito... muito legais... é... os psicólogos me ajudou bastante também...”

“ (...) eu fiquei mais ou menos um ano na fila de espera no... pra eu conseguir fazer a reabilitação (...) aí eu já tava bem melhor né (...). Então aí eu já comecei a pesquisar bastante coisas na internet, o que que dava pra fazer, o que é que tinha pra fazer (...) procurei algum... como que... funcionava essa questão da reabilitação, pra você trabalhar, pra voltar a trabalhar e... e vi um... uns lugares que eu tava precisando, conheci pessoas também que já trabalhava... e aí então eu já vim com a, com a opinião formada já quando eu comecei a fazer a reabilitação”

Nota-se que Diego teve a iniciativa de buscar elementos que pudessem lhe auxiliar na nova trajetória a percorrer, podendo, portanto, aproveitar as oportunidades da melhor forma.

D) Como é visto

Com relação àqueles que estão fora da situação, o participante verbaliza sobre dois grupos diferentes: a visão daqueles que estão próximos dele e a visão daqueles que não convivem com ele. No que se refere ao primeiro grupo, passaram do receio à atitude de não o ver mais com distinção, enquanto que o segundo grupo demonstra, na opinião de Diego, que ele, enquanto uma pessoa com deficiência física, paraplégico, chama a atenção do olhar dos outros, principalmente por ser jovem. O participante percebe que os olhares denunciam a diferença e a curiosidade das pessoas.

“ (...) no começo a minha família tinha aquela certa... tinha aquele certo receio né (...) hoje eles me tratam... me veem da... da forma como vê outra pessoa normal né (...). minha família e as pessoas também que estão próximas né... próximo de mim (...) então eles não me

veem com uma distinção. E... agora o pessoal de fora, já assim né... chama a atenção das pessoas de fora, principalmente pessoas idosas, que quando vê um... uma pessoa jovem, que nem eu, na cadeira de rodas, então aquilo chama a atenção e... deles... alguns tem um olhar diferente, outro tem curiosidade e vem perguntar o que houve, o que aconteceu...”.

Ressalta-se que o fato de Diego ser foco da atenção de outras pessoas, e por vezes ser indagado sobre o que lhe ocorrera, não pareceu incomodá-lo. Ele demonstrou lidar bem com tais situações.

E) Mundo Presumido Anterior

E1) Valores, princípios e concepções

O discurso de Diego evidencia alguns valores, princípios e concepções edificados em sua história de vida, tais como: o trabalho fazer parte da sua vida desde pequeno, não dar muitas preocupações aos pais, porém, ser de sair bastante, beber e descontraír com amigos; a concepção de que Deus não gostaria que ele fosse daquele jeito de antes, mas, sim, que frequentasse e seguisse os ensinamentos da igreja; a certeza de que Deus já havia lhe alertado e livrado de outras situações difíceis, e que em algum momento mostraria um caminho novo; a convicção de que pessoas “boas” não merecem passar por uma situação difícil, haja vista que pessoas “más” passam muitas vezes ilesas; e o preceito anterior de que não aceitaria manter-se namorando com alguém que seguisse a religião evangélica, entendendo como algo que não gostaria para si anteriormente.

“eu trabalhava direto né, eu trabalhava de segunda a sexta, eu nunca fiquei parado, desde... desde pequeno que eu sempre trabalhei, desde os... 12 anos eu sempre trabalhei (...).”

“Eu não era... assim, uma pessoa... uma pessoa que dava trabalha aos pais, tal, não. Mas eu era muito zueiro, eu era muito de balada, bebia muito, saía muito, mas só que... e Deus, Deus não queria aquilo pra mim. Deus queria que eu... é, que eu fosse pra uma igreja, que eu servisse ele...”

“(...) dois anos antes de acontecer isso, é... teve uma mulher que ela falou comigo, que... Deus ia mostrar pra mim que ele era Deus né. (...) diversas vezes ele já tinha me alertado, e já tinha... me dado outros livramentos e já tinha usado pessoas pra vim falar comigo.

“Eu ficava revoltado com as pessoas que saía pra roubar, pra matar, e... e não acontecia nada e eu que tinha saído para trabalhar tinha acontecido essa fatalidade comigo”.

“(...) quando ela falou pra mim que... que ela iria... começar ir pra igreja, que ela ia virar evangélica, eu falei pra ela que... se... se ela fosse virar evangélica era melhor a gente terminar, porque eu não ia querer alguém de igreja, tal, que não ia poder sair”.

As afirmações ressaltadas acima apresentam valores, princípios e/ou concepções contidos na vida de Diego e que foram testados perante a situação imposta em sua vida ao sofrer a lesão medular traumática, tornando-se uma pessoa com deficiência física. Diego percebeu-se desafiado em seus conteúdos pré-estabelecidos e teve de reformular muitos deles, experimentando novas alternativas.

E2) Projeto de Vida

No que se refere ao projeto de vida anterior, Diego estava trabalhando como ajudante geral e, enquanto jovem, referiu que possuía alguns projetos, tais como: juntar dinheiro e adquirir a casa própria; concluir a faculdade que fazia em área diferente da que trabalhava, visando recolocar-se no mercado; havia comprado um carro que ainda não havia chegado; e estava iniciando uma nova fase quanto ao relacionamento amoroso, após o término do namoro.

“Eu...eu tava trabalhando né, eu...tinha acabado de comprar um carro...e, até quando esse carro chegou eu nem pude dirigir (risos) o carro era manual...aí eu tive que vender, eu tava... tinha 20 anos, tinha alguns projetos né... de... comprar uma casa, juntar dinheiro e comprar a casa, aí... depois disso aí abalou bastante”.

“(...) eu tava fazendo faculdade de Gestão financeira pra eu ver se eu me recolocava em outro, outro lugar... num banco, escritório, alguma coisa assim... essa parte teve que mudar também...”.

“a gente tava terminado e não tinha mais pretensão de voltar” (referindo-se à namorada, atual esposa).

Diego viu seu projeto de vida tomar outro rumo após o acontecimento da lesão medular. Constatou que não seria mais possível concretizar tudo da forma como planejara anteriormente à instalação da deficiência física, visto que esta mudara sua vida e abalara seus planos, gerando a necessidade de revê-los.

F) Mundo Presumido Atual

F1) Mudanças ocorridas após a deficiência física

Sofrer a lesão medular traumática, indubitavelmente, gera variadas mudanças na vida do indivíduo acometido, conforme visto até o momento. Diego verbalizou, por diversas vezes, essas modificações ocorridas, que atingiram o seu cotidiano consideravelmente.

No que se refere ao ambiente físico, morava em uma casa com escadas, portanto, mudou de residência, perdendo seu território anterior conhecido, porém, não mais seguro para sua condição atual. Obrigatoriamente, passou a fazer uso de adaptações como barras, portas mais largas e rampas, pois essas se tornaram necessárias para facilitar sua rotina. Ao mudar-se novamente de casa, Diego certificou-se de que conviver com mudanças na estrutura física seria inevitável.

O discurso do participante demonstrou que o impacto das mudanças instituídas pela lesão medular foi maior no início. Nessa situação, se apresenta um mundo novo, ainda desconhecido, repleto de circunstâncias não vividas anteriormente, nas quais a dependência para exercer tarefas básicas diárias se faz muito presente. Após um tempo, essa necessidade de ajuda foi diminuindo no dia-a-dia de Diego, que descobriu que tinha condição de realizar muitas atividades, tanto quanto alguém que deambula, porém, com ajustes indispensáveis.

A paraplegia concebeu a Diego a possibilidade de vivenciar situações de um jeito diferente e encontrar novos interesses. O ocorrido fez com que mudasse valores e concepções em sua vida, passando a aproximar-se da crença religiosa e frequentar uma igreja. Outra mudança fora também o interesse por esportes possíveis na nova condição física, tendo tido iniciativa em buscar uma alternativa que o agradasse.

“Eu tive que mudar de casa, porque a casa que eu morava tinha escada... (...) então fui morar numa casa bem menor, teve que fazer alguns ajustes, teve que abrir algumas portas lá... e... e minha mãe teve que parar de trabalhar para ficar comigo (...).”

“(...) a casa que a gente tá morando agora, que é um apartamento, eu tive que mudar também... eu tive que adaptar, fazer algumas adaptações lá pra mim”. “É... eu tive que mudar de lugar algumas portas, tive que... colocar umas barras no banheiro, fazer umas rampas...”

“o primeiro mês ali você só deitado numa cama, sem poder fazer nada, sem... pra você levantar, pra você tomar banho você precisava de alguém, pra comer você precisava de alguém, pra se trocar, de alguém, é... isso é difícil! Os primeiros meses é... complicado!”

“(...) depois de quatro meses eu já comecei a fazer as coisas sozinho né”.

“(...) comecei é... me direcionar mais pra Deus, comecei ir pra igreja...”

“(...) comecei a fazer uns esporte, é... que eu achei na internet e... comecei a fazer (...)”

“Ai... de antes eu acho que eu não... eu não mantive nada. Mudei tudo... espiritualmente, carnalmente (risos) acho que... que eu mudei tudo”

“Hoje eu já consigo fazer tudo, tudo que você imaginar... o que uma pessoa que anda faz, eu também faço”

Diego afirma ter mudando tudo, não só em sua vida, mas nele enquanto pessoa, e sua fala sugere que não atribuiu caráter negativo a isso. Assim, os aspectos mencionados indicam

que as mudanças são imprescindíveis na vida de um deficiente físico, e que não necessariamente serão consideradas ruins ou insuperáveis.

F2) Projeto de Vida

Em algum momento é chegada a hora de retomar o olhar para o projeto de vida a fim de verificar que rumos são possíveis na realidade atual do lesado medular. A deficiência física exigiu de Diego a revisão de tudo o que planejara anteriormente, de forma que pôde, aos poucos, refletir e buscar alternativas para concretizar desejos anteriores, conforme fosse possível, com adequações frente à sua condição, e também identificar outras aspirações, entrando em contato com novas situações em sua vida.

Diego passou a frequentar uma igreja e ter nessa atividade um propósito, o que antes era uma atitude preterida. Assim, a manutenção da prática da religião passou a fazer parte de seu projeto de vida, tendo adquirido novos comportamentos em sua vida a partir da revisão do conteúdo de seu mundo presumido. Portanto, Diego retomou sua história anterior com a namorada, a qual já praticava os valores da igreja, e casaram-se.

Quanto à esfera laborativa, trabalhar é algo que sempre fez parte da vida de Diego e o identificara de alguma maneira – conforme verificado em outra categoria. Diante da instalação da deficiência física ele reconheceu que não poderia mais exercer a função anterior, de ajudante geral, porém, antes, já vinha aspirando recolocação no mercado de trabalho. Assim, a nova configuração de vida permitiu manter seu anseio, agora indispensável, de troca de função. Para isso, a pretensão atual é retomar a faculdade de Gestão Financeira e terminá-la, vindo a trabalhar em função e local adaptados.

Em seu novo projeto de vida Diego incluiu a prática de esportes dedicando-se atualmente à natação e musculação. As falas do participante sugerem que os faz por entretenimento e para ajudar seu físico, dando-lhe mais qualidade de vida, e não com intenção de participar de competições esportivas. Observa-se que é fundamental que o deficiente físico adquira percepção daquilo que auxilia o seu bem-estar, frente à nova configuração de seu corpo.

Diego evidencia em seu discurso a intenção de ser pai para se sentir completo, mudar de casa novamente, em busca de mais espaço, o que facilitaria ainda mais sua rotina, além de comprar um carro adaptado, que contribuirá para maior independência. Ele enfatiza que, atualmente, possui condições de exercer as tarefas de casa e se sente realizado em sua vida.

“É... saiu bem, muito do rumo, do que eu pretendia fazer”.

“ (...) comecei é... me direcionar mais pra Deus, comecei ir pra igreja...”

“aí eu casei com ela né, tive que casar que a gente é da igreja... Aí a gente casou e... mudamos de casa... (...) trabalho pra mim na... na função que eu tava não dá mais pra trabalhar, que é ajudante, e a minha empresa também ela não pode é... pegar pra trabalhar também, porque não tem lugar... Eu tenho que me adaptar em outra...”

“Hoje eu só... tô fazendo o esporte aqui né, e... faço umas atividades lá na minha casa, lá na... lá perto de onde eu moro. Musculação, essas coisas...” “Eu faço natação”

“Eu pretendo é... terminar a minha faculdade né, de Gestão Financeira... arrumar um trabalho, é... me colocar no mercado aí num lugar agradável... pretendo ter dois filhos (risos), pretendo me mudar do apartamento e ir pra uma casa, uma casa maior... ter um cachorro (risos)”

“Na minha casa eu... eu arrumo a casa, eu lavo os pratos, eu faço comida ajudo a minha mulher. (...) eu... eu tô comprando um carro também, isso vai me deixar mais independente também”

“(...) hoje eu já sou uma pessoa bem realizada. Acho que pra mim ficar perfeito só... (risos) só agora quando vir meus filhos, eu acho que aí eu já tô perfeito... completo né...falta-se um pedaço ainda. (risos).”

O relato de Diego permite afirmar que ele pôde idealizar seu novo projeto de vida em consonância com parte do conteúdo anterior, com chances de concretizar planos anteriores, de forma adaptada, consolidando para ele a ideia de que isso era possível. Atualmente sente-se realizado, mesmo em meio ao que antes lhe parecia que faria muita falta, mas soube lidar e projetar uma vida com perspectivas positivas do seu ponto de vista.

G) Enfrentamento e elaboração

G1) Fatores de proteção para o enfrentamento e a retomada da vida

A fala de Diego revela os fatores de proteção de que dispôs para lhe auxiliar no enfrentamento. Constatou-se que Deus, para Diego, passou a ser importante fonte de ajuda, e a crença religiosa se constituiu como norteadora de seu novo caminho, haja vista que tinha um entendimento prévio de que Deus buscava estar presente em sua vida e lhe mostrar que era necessário mudar sua forma de viver – pensamento esse abordado em outra categoria. Seu relato permite afirmar que a fé que fortaleceu lhe trouxe maior entendimento da situação vivida.

Outro importante fator de proteção foi a presença constante de sua ex-namorada, posteriormente esposa, que lhe amparou e transmitiu força, tornando-se uma figura muito importante em sua vida.

Diego destacou ainda a respeito das pessoas que presenciou em sua reabilitação, que em sua visão demonstravam enfrentar o ocorrido em suas vidas de uma boa forma, e

certificar-se disso lhe ajudava. Acrescentou, quanto à reabilitação, que os psicólogos também foram relevante fonte de ajuda, isto é, caracterizaram-se como um fator de proteção, à medida que Diego teve oportunidade de participar dos atendimentos.

Quando indagado a respeito do que lhe ajudou a encarar o acontecimento, a primeira resposta foi: *“Deus!”*

“Teve a questão também da minha mulher... que me ajudou bastante também...” “(...) e aí quando eu sofri o acidente ela foi... foi lá, me ajudou... foi para o hospital, foi a primeira pessoa que chegou no hospital, foi morar comigo pra me ajudar nas minhas atividades de casa (...)”.

“nesse período a minha vida bem... é... traumático... foi uma pessoa que me ajudou bastante, e me ajuda até hoje”.

Fala a respeito das pessoas que via na reabilitação e observava como estavam enfrentando a situação: *“(...) e tá enfrentando de uma outra forma, de uma forma melhor, então isso daí também ajuda bastante...”.*

“os psicólogos me ajudou bastante também...”.

Aliado a esses fatores de proteção, Diego demonstrou ter, ainda, disposição e determinação para enfrentar o acontecimento. O ocorrido em sua vida demandou reflexões e requereu que reunisse as fontes de ajuda visando a elaboração para o reinvestimento na vida.

G2) Fatores de risco para o enfrentamento e a retomada da vida

Diego, assim como Antônio e Bruno, não identificou fatores que pudessem ser de risco para seu enfrentamento e elaboração do fato sucedido. O participante se percebeu capaz de enfrentar, com potenciais que pôde aprimorar e desenvolver novos. Entretanto, seu relato fornece informações que sugerem alguns fatores, que puderam ser entendidos como dificultadores.

O participante apontou que muitos amigos estiveram ausentes naquele momento em que precisava de apoio, destruindo sua concepção anterior de que poderia contar com essas pessoas. As verbalizações de Diego mostraram que a presença frequente de sua companheira, muito provavelmente foi o que supriu a falta de grande parte de seus amigos.

Em seu mundo presumido anterior encontrava-se também sua forma de pensar, a princípio, julgando inadmissível a ocasião de o acidente ocorrer com alguém que *“não estava fazendo nada de errado”*; assim, questionava o motivo daquele acometimento. É natural e compreensível tal comportamento ao ater-nos à teoria do luto, diante de tantas perdas ocorridas concomitantemente à perda física, no entanto, nessa situação tratava-se de uma ideia preconcebida de Diego, a qual poderia vir a ser um fator de risco caso persistisse somente

com essa concepção, pois não se concretizava o valor que ele atribuía a quem “cumpre” as regras, de não merecer passar por uma situação catastrófica como aquela.

Quando indagado a respeito de fatores que pudessem ter dificultado o seu enfrentamento: *“Não... não teve nada assim que eu vi assim que eu achei: Ah, isso vai ser um grande problema pra mim, vai ser uma barreira. Não...”*.

”eu orava e perguntava pra Deus porque aquilo tava acontecendo comigo, sendo que eu tava trabalhando, não tava fazendo nada de errado”.

“(...) pessoas que eu pensava que ia estar do meu lado, não teve né... que foi meus amigos, muitos desapareceram, sumiram... alguns ficaram lá é... no começo ali teve aquela questão, foram lá em casa, tal, mas depois sumiram, desapareceram...”.

Diego pôde rever seus valores, princípios e concepções, modificando sua base conforme a necessidade, mas procurando manter partes do seu projeto de vida que fossem ainda viáveis, e apresentou capacidade de enfrentamento satisfatória, mesmo diante de fatores dificultadores. Seu relato indica que ele não teve a visão de que as barreiras eram intransponíveis, pelo contrário, procurou seguir o caminho que denotava possibilidades legítimas de sentir-se bem na nova condição de vida, perante a deficiência física.

H) Construção de Significados

O conteúdo do discurso de Diego possibilitou compreender os significados construídos para a lesão medular traumática em sua vida. O acontecimento incutiu nele reflexões, que proporcionaram seu enfrentamento e adaptação, e, ao mesmo tempo, suscitaram novos pensamentos e atitudes, que estruturaram os significados.

Assim, aquilo que significou para ele esse acontecimento em sua vida foi revelado em suas falas: um grande aprendizado que mostrou-lhe a importância de valorizar as pessoas à sua volta, a vida e Deus, dando a entender que antes percebia que a valorização não era tão praticada por ele; o significado de que Deus tinha um propósito em sua vida ao ocorrer-lhe o acidente e tornar-se uma pessoa com deficiência física, provocando sua mudança total, conforme afirma; além de validar essa experiência como algo positivo ao referir que não trocaria sua vida pós-instalação da lesão medular pela vida que tinha antes.

Diego menciona ainda que a lesão medular em sua vida poderia ser representada pelas palavras: gratidão e amor, que passou a ter e sentir, contemplando a sua família, sua esposa e sua vida em si.

“depois que isso aí aconteceu comigo, que eu... que eu vi que realmente Deus tinha um propósito na minha vida (...) mudei totalmente... a minha forma de ser, a minha forma de agir... o caráter também, mudei”.

“Um grande aprendizado... um grande aprendizado. Eu aprendi bastante, é... dou mais valor às pessoas que... estão ao meu redor, as pessoas que realmente me amam, minha família, minha mulher, e... dou mais valor à vida também... dou mais valor a Deus também, que foi quem me... livrou desse acidente”.

“É... eu costumo falar que... esses quase três anos que eu estou na cadeira de rodas eu não troco pelos vinte que vivi antes (...) minha vida hoje eu não troco pela vida que eu tinha”.

Quando solicitado que definisse a experiência vivida em algumas palavras: *“A gratidão... muito, muito, muito a gratidão pela minha família, pela minha mulher que ficou do meu lado. E amor. O grande amor que eu sinto no coração, que antes eu não sentia... pela minha família, pela minha mulher, pela minha vida em si... acho que seriam essas, o amor”.*

Dessa forma, Diego também revelara, assim como Bruno, uma transformação, e assim como Cláudio, um aprendizado após o evento em sua vida. Observa-se que, o que competia a Diego no sentido de procurar manter-se ativo e ter disponibilidade para buscar alternativas de seguir em frente ele o fez, e seu mundo presumido anterior teve influência no direcionamento dado à vida. Os significados construídos para o ocorrido dão sustentação para manter sua trajetória atual.

Todo o relato de Diego indicou que ele pondera as situações em sua vida, conforme aquilo que tem como valores, princípios e concepções. Portanto, suas atitudes anteriores de fato tiveram de ser alteradas porque não condiziam mais com o novo conteúdo de seu mundo presumido, que fora novamente moldado ao ser revisitado, a partir da lesão medular traumática vivenciada.

Pode-se dizer que, no caso de Diego, se configurou ora uma ruptura, ora uma transição de seu mundo presumido, pois houve relevante reformulação de conteúdo anteriormente presente, com consolidação de novas crenças e valores a seguir, mas também houve uma forte concepção pré-estabelecida – de que Deus queria que ele mudasse sua forma de ser e o alertou anteriormente – que contribuiu consideravelmente para sua compreensão do fato ocorrido e para a construção do significado para a experiência. Com relação ao seu projeto de vida, este não destoou tanto do que projetara antes, mas, sim, reformulou diferentemente os planos, revendo parte de suas atitudes e fortalecendo outras; o que para a autora se entende mais como uma reestruturação do que uma reconstrução.

V. DISCUSSÃO

A seguir será discorrido livremente a respeito das informações analisadas nas categorias, relacionando-as com a fundamentação teórica explanada anteriormente, de forma que possa promover esclarecimentos e reflexões.

Primeiramente, cabe salientar que os retornos obtidos após a divulgação do convite da pesquisa confirmaram o dado apontado na literatura, de que a grande maioria dos casos de lesão medular, cerca de 80%, ocorrem com o sexo masculino (BRUNOZI et al., 2011; CEREZETI et al., 2012; DINIZ et al., (2012); SCHOELLER et al., 2012; MESQUITA-JUNIOR, 2013; BRASIL, 2013). Foram vinte manifestações ao convite da pesquisa, sendo dezessete pessoas do sexo masculino, o que sugere de fato a menor incidência nas mulheres.

Outro aspecto a abordar é o fato da possibilidade do uso do Skype para as entrevistas. Vale assinalar que não foi necessário utilizar tal recurso, pois os interessados que atenderam ao perfil solicitado puderam realizar a entrevista presencialmente. A autora considerava que teria maior número de manifestações de possíveis participantes, diante da proposta do uso dessa ferramenta, porém, observou-se que a faixa etária em foco – ainda que faça grande uso da internet e dos recursos disponíveis atualmente no mundo virtual – engloba inicialmente uma fase caracterizada, dentre outros aspectos, pela presença da insegurança, o receio com a opinião do outro, momentos de isolamento e indecisões (ERIKSON, 1976), particularidades essas que podem ter interferido nas manifestações, tanto que o maior número delas ocorrera por parte de pessoas na faixa etária acima de 24 anos, descrita por outras características.

A pesquisa contou com a pergunta disparadora: “Como foi para você sofrer a lesão medular naquele momento da sua vida, passando a ter uma deficiência física?”, por meio da qual foi possível inteirar-se das reações e percepções iniciais dos participantes frente à instalação da deficiência física, dando abertura para o relato, que possibilitou, no seu decorrer, conhecer e compreender a trajetória percorrida pelos entrevistados a partir do acontecimento em suas vidas e o significado construído para a experiência vivida – a lesão medular traumática.

As categorias emergidas permitiram organizar as informações das entrevistas, contribuindo para o alcance do objetivo da pesquisa. Houve frases que a ideia contida nelas podia corresponder tanto a uma categoria como a outra, mas se optou por não repeti-las e manter outras frases representativas do mesmo conteúdo em cada categoria.

Lianza e Sposito (1994) afirmam que as repercussões da lesão medular geram demandas desde o início, o que se confirma nos discursos dos participantes. Bruno, Cláudio e Diego referiram o impacto e choque inicial que tiveram após a constatação da lesão medular, manifestando desespero, tristeza e sensação de impotência, dentre outros sentimentos. Já Antônio, ainda que tenha demonstrado uma melhor assimilação do fato inicialmente, também sofreu repercussões significativas. Foram identificadas nas entrevistas demandas não só no que se refere aos aspectos físicos, por conta da limitação da mobilidade, mas também referentes a aspectos emocionais, devido à situação provocar tantas modificações na vida do sujeito, abalando-o.

As falas de todos os participantes constataram também a repercussão do acontecimento na família, principalmente devido à dependência física, maior no início, mas também pelo abalo emocional provocado, que gerou sofrimento, e ainda pelas modificações na estrutura física da casa. O ocorrido exigiu mudanças na rotina de todos, afetando inclusive atividades laborativas. Tais situações podem ser entendidas à luz da teoria, que aponta que a vivência de uma perda no sistema familiar mobiliza alterações das quais todos participam e as ações para o enfrentamento dessa crise têm impactos imediatos, que se estendem a longo prazo para toda a família e desperta muitos sentimentos ambivalentes (CARTER e MCGOLDRICK, 1995; WALSH e MCGOLDRICK, 1998).

Kruger e Werlang (2006) pontuam que, quando uma perda no sistema familiar ainda é recente, este se apresenta mais vulnerável, parecendo pouco resiliente, o que não quer dizer que não retomará sua capacidade de enfrentamento, mas, nesse momento, está pouco acessível. Os discursos dos participantes destacaram essa maior fragilidade inicial, esperada, em seus familiares. Antônio comentou sobre a não-assimilação de sua família no início. Cláudio e Diego enfatizaram a percepção de que seus familiares ficaram mais mobilizados do que eles próprios, enquanto que o discurso de Bruno revelou que procurava poupar sua mãe emocionalmente, evitando chorar na frente dela, pois a mesma demonstrava muita tristeza e desânimo.

Complementando a ideia desenvolvida acima, mesmo em meio à presença de fatores que dificultariam a adaptação familiar, tais como a ocorrência repentina, o evento catastrófico – por se tratar de lesão medular de etiologia traumática –, e o momento da perda no ciclo de vida do indivíduo, fatores esses abordados por Walsh e McGoldrick (1998), as falas de todos os participantes indicaram que suas famílias conseguiram, posteriormente, recuperar suas habilidades para o enfrentamento e adaptar-se à nova realidade, pois existiu a coesão familiar,

apoiando-se uns aos outros, conforme indicaram os relatos, e a flexibilidade frente à necessidade de ajuda por parte do lesado medular, reorganizando as rotinas.

A autora desta pesquisa considera que os relatos ilustraram o quanto o evento sofrido se alastra para todos os familiares, elucidando um importante ponto de reflexão: a promoção de cuidado e atenção à família durante o tratamento de lesados medulares, o que é uma atribuição do papel do psicólogo nos centros de reabilitação física, conforme explanado na fundamentação teórica, pautando-se na prática profissional da autora. Considera-se que, ao receber atendimento e ter um espaço de escuta e esclarecimentos, o sistema familiar se fortalece para lidar com as adversidades vividas quando se tem um membro na condição de deficiente físico, tornando-se também relevante fonte de ajuda. Parkes (1998) lembra da importância de perceber a família como uma unidade de cuidado, por ser esta toda atingida pela nova situação instalada.

A autora desta pesquisa acrescenta ainda que, não apenas o indivíduo com paraplegia, mas também seus familiares precisam se conscientizar das modificações ocorridas na vida de quem apresenta esse quadro clínico, para que faça sentido a eles o tratamento e a apreensão das orientações durante a reabilitação, ajudando na adesão e no manejo das situações na nova realidade. Isso é importante porque, conforme indicam Brunozi et al. (2011) e Borges et al. (2012), a reabilitação ajuda na adaptação pelo fato das informações transmitidas permitirem identificar as necessidades e cuidados necessários que contribuirão para maior independência funcional e melhor qualidade de vida, seja no aspecto físico, pessoal, emocional, social ou profissional.

No que diz respeito às complicações orgânicas, apesar das inúmeras apresentadas na fundamentação teórica, referentes ao quadro da lesão medular (LIANZA et al. 2007), e dos dados apresentados na pesquisa de Diniz et al. (2012), que apontam a alta incidência de complicações secundárias à lesão medular em todos os entrevistados de sua pesquisa, os participantes Antônio, Bruno, Cláudio e Diego não deram ênfase às mesmas em seus discursos. No entanto, validaram a consolidação de um corpo diferente, apontando alguns aspectos, tais como: a impossibilidade de andar, causando dependência, a falta de sensibilidade nos membros inferiores e algumas menções às diferenças na aparência quanto à força física e a existência de pinos e/ou parafusos na coluna.

A autora considera que esse resultado possa ter ocorrido por alguns motivos, dentre eles, pelo fato de as complicações não terem sido tão impactantes no caso deles, ou por não saberem identificá-las e nomeá-las no momento da entrevista, já tendo aprendido a lidar com as mesmas, ou ainda por já terem superado a fase mais crítica em que as complicações são

mais mobilizadoras, e dessa forma, não tê-las mais como presença marcante, após o tempo de lesão. Lembrando-se que a amostra desta pesquisa é pequena, portanto, não pode ser representativa do dado de que haveria pouco índice de complicações.

Complementando o conteúdo citado, no que concerne ao impacto na autoimagem, todos os participantes apontaram diferenças observadas no corpo, no entanto os discursos de Bruno e Cláudio evidenciaram mais fortemente o medo da rejeição, a falta de confiança e a vergonha de estar em uma cadeira de rodas, que vão ao encontro dos sentimentos relatados por Puhlmann (2000) como comuns na pessoa que se torna deficiente física e ao encontro das ideias de Cerezetti et al. (2012) que afirmam que há uma valorização em excesso do corpo perfeito na sociedade, que tende a rejeitar o deficiente físico, configurando-se assim um desafio à pessoa com deficiência.

Já as dores se fizeram presentes para três dos participantes, mostrando-se comum na rotina do lesado medular. Cláudio e Diego tiveram de buscar estratégias para aprender a conviver com elas, principalmente no período inicial da lesão. O participante Antônio teve sua vida social e a execução de atividades impactadas consideravelmente pela presença constante de espasmos e dores, ainda sem controle clínico. Esse panorama apresentado pelos relatos vem comprovar o que fora exposto por DeLisa et al. (2002) de que as dores são frequentes nos indivíduos que sofreram lesão medular traumática, e de difícil manejo, bem como o que fora apontado por Miguel e Kraychete (2009), Brunozi et al. (2011), França et al. (2011) e Schoeller et al. (2012) de que elas interferem aspectos como a capacidade de produção e a vida social, podendo vir a diminuir a qualidade de vida.

Por meio dos relatos dos participantes quanto à visão dos outros, foi possível constatar que parte da sociedade ainda insiste em ver o deficiente como frágil, incapaz, digno de pena, informações que condizem com o que fora lembrado por Puhlmann (2000) na fundamentação teórica, e não cogita a possibilidade de um deficiente físico ser feliz nesta condição.

Nesse sentido, observa-se que os valores sociais podem interferir no enfrentamento da situação, no entanto, os participantes indicaram que aprenderam a lidar com a visão dos outros. Por outro lado, percebe-se que os valores, princípios e concepções contidos no mundo presumido de cada um deles foram testados com a instalação da deficiência física, que gerou cenários desconhecidos, corroborando com Parkes (2009), que menciona a respeito do desafio ao mundo presumido frente novos acontecimentos na vida, ocasionando a perda do que se imaginava ter controle e implantando o desconhecido.

Corr (2002) pontua que o indivíduo tem uma postura conservadora em relação ao seu mundo presumido, e, por isso, a mudança é gradual. Jannof-Bulman (1992, apud CORR,

2002) afirma que, em situações de desafios repentinos, como no caso de traumas, há uma propensão do indivíduo em romper com essa postura conservadora, no entanto, o que a autora desta presente pesquisa nota na prática profissional nessa área é que tende a prevalecer grande dificuldade nos pacientes de reabilitação em romper com seu mundo anterior, mesmo diante das situações traumáticas, o que vem a se modificar, muitas vezes, apenas no final do processo de reabilitação física, quando então cogitam algum novo caminho a partir da alta e da constatação de que muitas sequelas ficam presentes.

Parkes (2009) refere que, ainda que se tenha anteriormente um mundo presumido insatisfatório, o fato de tê-lo permite saber onde se está e como lidar com ele, isto porque esse mundo, por ser conhecido, é uma fonte de segurança. Os relatos de Bruno e Cláudio, especialmente, ratificaram tal apontamento, pois apresentavam um mundo presumido que indicava prover poucos benefícios a eles, mas era onde se apoiavam até então. Com o passar do tempo, ao vivenciarem a nova situação, os participantes permitiram-se experimentar um outro olhar, surgindo diante deles novos conteúdos e a oportunidade de seguir um caminho diferente, o qual também passou a lhes ofertar mais segurança frente ao novo panorama. Assim, as mudanças no mundo presumido dos participantes constituíram-se gradualmente, conforme lembrado por Corr (2002).

O participante Bruno manifestou um sistema de crenças negativas anterior, no qual era descrente de seus potenciais, não valorizava os estudos, não se via capaz de enfrentar desafios, tinha certeza de que ninguém se interessaria por um cadeirante e de que não teria mais possibilidades boas na vida. Essa visão de mundo fez com que Bruno tivesse reações mais difíceis e intensas após a instalação da deficiência física: muita revolta com a situação, intensificação do sentimento de tristeza, raiva e uma baixa autoestima, confirmando os resultados encontrados na pesquisa de Currier et al. (2009), quanto às consequências da visão de mundo negativa, mencionada na fundamentação teórica. No entanto, o tempo transcorrido permitiu reflexões e com isso importantes mudanças positivas e edificação de novas concepções, que se consolidaram mediante também a presença de fatores de proteção.

As reações e os comportamentos diferenciados entre os participantes exemplificaram o referido por Parkes (1998) quanto à variação na duração e no grau de evitação da realidade, sendo que a expressão ou inibição dos sentimentos pode mudar conforme a pessoa.

A nova realidade imposta aos lesados medulares acarretou a necessidade de elaborar o luto da condição de vida anterior. Assim, a instalação da deficiência física, enquanto uma condição que impõe um luto a ser elaborado, ameaça a segurança e se tenta reaver o controle da situação anteriormente conhecida (Parkes, 2009). A afirmação faz a autora desta pesquisa

pensar o quanto é importante a elaboração desse luto, a fim de facilitar o direcionamento satisfatório do projeto de vida, e, ao mesmo tempo, o quanto é complexa a tarefa de elaborá-lo, pois a deficiência física resulta em múltiplas perdas a serem superadas, e na etiologia traumática, essas ocorrem repentinamente. Todos os participantes manifestaram as difíceis perdas vividas e seus discursos evidenciaram o processo pelo qual passaram em busca da aceitação da nova condição.

Esse processo incluiu também a solidificação de mudanças positivas, conforme já citado com relação ao participante Bruno. Antônio, Cláudio e Diego também manifestaram a presença delas após a deficiência física, seja no encontro de novos interesses, seja no amadurecimento ou ainda na vida vista de outra forma, mais valorosa.

O fato é que diante de tantas mudanças, o não-reconhecimento de si mesmo se fez presente, mesmo que implicitamente, no discurso de todos eles, porém, Bruno foi quem relevou isso de modo bastante explícito. Antônio, Bruno, Cláudio e Diego buscaram reconhecer-se na nova condição à medida que enfrentavam as mudanças. Assim, as falas dos participantes confirmaram que as alterações ocorridas atingem a identidade do sujeito, como afirmam diversos autores na literatura (VASH, 1988; CASALIS, 2003; TAVARES, 2003; NEIMEYER, 2006; GILLIES e NEIMEYER, 2006, FECHIO et al., 2009; BORGES et al., 2012), e este buscará reaver-se após a perda sofrida, visando integrá-la em sua história de vida e interferindo na sua relação com o mundo (NEIMEYER, 2006; BORGES et al., 2012).

A adaptação acontece quando o indivíduo passa a interagir com o ambiente, podendo adotar diferentes maneiras para enfrentar as diversas ocorrências, utilizando de seus recursos pessoais, sociais e familiares, podendo elevar, assim, sua satisfação com a vida, recuperar sua autoestima e propiciar melhores perspectivas de futuro (BRUNOZI et al., 2011; BORGES et al., 2012). A autora desta presente pesquisa concorda com tal afirmação, a qual a faz entender que o processo de reabilitação vivenciado pelos participantes Antônio, Bruno, Cláudio e Diego contribuiu para a adaptação dos mesmos à deficiência física, haja vista o relato de que observaram outras pessoas em situações parecidas, que se esforçavam para superar, fazendo com que também lutassem para vencer as dificuldades e valorizando suas melhoras. Todos revelaram do quanto aprenderam na reabilitação física, na qual tiveram a oportunidade de passar a reconhecer potenciais em si, lidar com as limitações, unindo a própria força de vontade com as adaptações do meio e a ajuda dos familiares, resgatando o olhar ao alcance de perspectivas mais positivas.

Levando em consideração os relatos dos participantes, notou-se que na reabilitação percebiam que não estavam sozinhos, podiam sentir-se pertencentes a um grupo que os

entendia e que transmitia forças, agregando crédito de que podiam enfrentar o panorama até então desconhecido por eles e adaptarem-se.

Ainda com relação à adaptação, para Walsh e McGoldrick (1998) essa não significa aceitação completa e definitiva da perda, mas, sim, o oposto, ou seja, ela envolve maneiras de evidenciar a perda e seguir em frente na vida, mesmo com a falta, que foi o que ocorreu com os participantes da pesquisa, isto é, mesmo diante das recorrentes perdas que se apresentavam, conseguiram dar um lugar a essas e conviver com as mesmas, podendo continuar suas vidas.

Ressalta-se que se faz necessário um tempo para que isso seja alcançado e uma disponibilidade interna, e, aliado a esse aspecto pessoal outros elementos externos, tal como recursos sociais e familiares, conforme citado anteriormente.

Há diversos fatores que influenciam a vivência, a construção de significado e o planejamento posterior da vida, dentre eles o momento do acontecimento, o sistema de crenças e a qualidade do apoio recebido (CASALIS, 2003; VASH, 1988; BOTEGA, 2002), o que fora bastante observado na pesquisa.

Os participantes Bruno e Cláudio, que sofreram a lesão medular traumática aos 16 anos, demonstraram que, na época, estavam ainda iniciando a formação de seus planos, demonstrando-se mais mobilizados inicialmente e um pouco perdidos do que fazer em meio ao acontecimento; diferentemente de Antônio e Diego, acometidos aos 19 anos e 20 anos, respectivamente, que tinham um projeto para o futuro mais consolidado e concepções que parecem ter favorecido mais a retomada de recursos para o enfrentamento da deficiência física. Essa diferença corrobora com o estudo de Borges et al. (2012), o qual aponta a idade como um aspecto importante na maneira como o acometimento é vivenciado e enfrentado. Entretanto, independentemente disso, todos sofreram diante da situação imposta, que usurpou deles parte dos sonhos como constituídos anteriormente, obrigando-os a rever a vida.

É importante contemplar nessa discussão que a autora desta pesquisa inicialmente se questionou muito a respeito do termo a ser usado ao se referir à retomada do projeto de vida. O termo “retomada” foi utilizado na pesquisa no sentido de voltar a ter um olhar para o projeto de vida e o que fazer com ele. Nesse momento surgiu a indagação: reestruturação ou reconstrução do mesmo? Ressalta-se que a terminologia foi denominada somente ao final das análises, adotando a definição do Dicionário Aurélio Online⁶, sendo reestruturar o ato de estruturar novamente; organizar de outra forma – entendido pela autora que a reestruturação permite manter uma base mais aproximada da anterior, mas com mudanças importantes que

⁶ Dicionário Aurélio Online. Disponível em: <http://www.dicionariodoaurelio.com>

dão uma nova roupagem, resultando em uma diferenciação ao final, mesmo que em partes, em comparação ao que tinha anteriormente. E reconstruir é o ato ou efeito de construir de novo, formar de novo, reedificar, nesse caso, para a autora, dando a entender em algo que será refeito modificando grande parte de sua base inicial, também apresentando resultado final diferente do anterior.

Assim, considerou-se que Antônio e Diego reestruturaram seus projetos de vida, pois mantiveram grande parte dos planos que tinham como base anteriormente, porém, com adequações, de acordo com as novas possibilidades emergidas na realidade atual, já que a concretização exatamente como idealizada anteriormente não era mais possível. Para Bruno e Cláudio foi mais apropriado o termo reconstrução de seus projetos de vida, já que para o primeiro os planos tomaram um rumo completamente diferente de sua base inicial, e para o segundo, ainda que mantivera alguns planos anteriores, esses se mostravam pouco consolidados, mas a nova visão de mundo possibilitou uma nova base, mais firme, projetando bem mais para a vida futura, considerando-se, portanto, uma reconstrução do projeto de vida.

A partir das análises das entrevistas pode-se destacar também que o projeto de vida de todos os participantes priorizava aspectos condizentes a uma capacidade de execução e produção, fosse em estudos ou trabalho, e na manutenção de atividades de que gostavam, e entendeu-se que puderam adaptar também os meios de alcançar novamente essa sensação de capacidade de realização e de se obter resultados bons.

O processo pelo qual os participantes passaram para construir o significado, revisitando o seu mundo presumido até a retomada do olhar para o projeto de vida mostra o quanto a afirmação de Parkes (1998) é válida ao apontar que o mundo presumido se constitui baseado nas vivências durante a vida e, portanto, deve ser revisto sempre que o indivíduo se depara com uma nova situação.

O mundo presumido de Antônio, Bruno, Cláudio e Diego foi acrescido de novos conteúdos. No caso de Antônio grande parte do conteúdo foi validado diante da experiência vivida de se tornar paraplégico, configurando-se em uma transição e não exatamente uma ruptura de sua visão de mundo anterior. Por exemplo, poder ver-se mantendo atividades de que gostava, por necessitar dos membros superiores para elas e os ter preservados, lhe deu um senso de competência e o ajudou a sentir-se melhor, ou seja, revisitou seu mundo presumido e verificou que tinham vários conteúdos conhecidos de que gostava e que pôde manter.

Já o processo pelo qual Bruno e Cláudio passaram se configurou mais como uma ruptura, pois ao contrário de Antônio, grande parte das crenças anteriores não puderam mais ser sustentadas e se modificaram. Já Diego revelou um processo de ruptura e de transição,

pois teve uma concepção pré-estabelecida de grande valia para o entendimento da experiência em sua vida, que permitiu transitar para o novo mundo, mas, ao mesmo tempo, muitas outras concepções foram invalidadas e modificadas consideravelmente.

Seja uma ruptura ou uma transição, percebe-se que algo do “velho” mundo sempre se mantém, mesmo que mínimo em alguns casos, assim como também sempre se acrescenta conteúdo novo, haja vista que é a partir do mundo presumido anterior que se inicia o caminho à nova realidade. A autora entende que ambos os conteúdos juntos influenciam o direcionamento dado para a vida, podendo alternar entre sentir-se seguro e inseguro, eis que se fazem importantes os fatores de proteção para essa trajetória, no entanto, os fatores de risco também se apresentam.

Para Antônio, o seu mundo presumido anterior revelou-se um fator de proteção, pois conforme já abordado, nele continha valores, princípio e concepções, tais como o bom humor, o contato com a música por meio dos membros superiores, o conhecimento de situações difíceis vividas por outras pessoas e a sua disposição para lidar com imprevistos na vida, que ajudaram no enfrentamento da deficiência física.

Outro aspecto referido por Antônio e também presente no discurso de Diego, que funcionou como um fator de proteção para lidar com as perdas, foi a crença religiosa, o que está em consonância com Franco (2002), a qual aponta a religiosidade como uma dimensão que contribui significativamente no enfrentamento.

A presença de familiares, sejam quais forem estes, e o incentivo dado pelos mesmos também se revelaram um fator de proteção para os participantes. Nesse sentido, Bowlby (1997) enfatiza a importância da abertura que os familiares podem oferecer àquele que está sofrendo, para que expresse a dor e a vivencie, o que é diferente de quando querem que a supere logo. Quando não há apoio frente às dificuldades enfrentadas, pode-se aumentar o desânimo e a desmotivação para o recomeço, elevando a insegurança de se reinvestir na vida.

As falas de Bruno, Cláudio e Diego indicaram que a inserção no tratamento da reabilitação também se caracterizara como um fator de proteção, pelos motivos já explorados anteriormente, de adaptação e apresentação de um novo mundo, no qual presenciavam outras pessoas em situações difíceis, mas abastecendo a confiança de que a deficiência física é passível de enfrentamento satisfatório, vindo a admitir novas possibilidades.

Cada um dos participantes tiveram outros elementos que exerceram o papel de fontes de ajuda para o enfrentamento e elaboração do luto da condição de vida anterior.

No que se refere aos fatores de risco, Antônio, Bruno e Diego não identificaram dificultadores para o enfrentamento e elaboração das perdas, e Cláudio verbalizou somente da falta de acessibilidade, no entanto, os discursos revelaram implicitamente fatores de risco.

No caso de Antônio, por exemplo, as dores e espasmos frequentes reverberaram na diminuição da sua vida social, em conformidade ao que diz Brunozi et al. (2011) em seu estudo, que referem a dor constante como um fator de influência negativa para o enfrentamento da lesão medular, mas cabe ressaltar que para Antônio os fatores de proteção existentes foram potencialmente neutralizadores desse que poderia ter se constituído como um fator de risco mais intenso em sua vida.

Se para Antônio seu mundo presumido anterior configurou-se como um fator de proteção, bem como seu bom humor, para Bruno o seu mundo presumido anterior revelou-se um fator de risco, pois o conteúdo era pouco sustentador de crença positiva de perceber-se capaz de superar a situação, revelando inclusive pensamento de morte e revolta. No entanto, a força de vontade do participante se fez presente e aliada às suas novas descobertas, que geraram satisfação, conseguiu desintensificar os fatores de risco.

No caso de Diego, uma concepção anterior em seu mundo que poderia contribuir negativamente era a de não se considerar merecedor de passar por uma situação drástica como a de sofrer a lesão medular e de se tornar paraplégico, além do questionamento quanto ao ocorrido, que também poderia ter se intensificado e contribuído para dificultar a elaboração das perdas e do luto. Entretanto sua fé, que se fortaleceu, lhe permitiu o entendimento da situação, conforme apontou seu relato, assim como a presença frequente de sua companheira, que compensou a ausência dos amigos na ocasião, o que também poderia ter sido outro grande dificultador, já que Diego esperava que teria a presença constante dos mesmos.

Percebeu-se que a forma como são vistos por algumas pessoas na sociedade e o preconceito são fatores de risco identificados nos relatos de Antônio e Cláudio, mas não verbalizados espontaneamente por eles como tal, e que também perdem força em meio aos elementos positivos que se fizeram presentes na trajetória deles.

Atentando-se aos fatores de proteção e de risco observados, e, considerando a afirmação de Robbins (1993) a respeito da importância da rede de suporte à pessoa enlutada, visto que receber apoio favorece a elaboração saudável do luto, a autora desta pesquisa considera que todos os participantes puderam contar com uma rede de apoio que compensou as possíveis faltas de algum lado, propiciando o enfrentamento e a satisfatória elaboração.

Comentado até aqui o processo de retomada do projeto de vida, focando a percepção do participante, a repercussão na família, a presença de alterações no corpo, a visão do

processo de reabilitação, a visão da sociedade, a revisão do mundo presumido, as mudanças ocorridas após a instalação da deficiência física e os aspectos que ajudaram e dificultaram o luto, destaca-se a seguir a respeito dos significados construídos pelos participantes nessa trajetória, o principal foco dessa pesquisa, significados esses que influenciam seus projetos de vida atuais, à medida que se constituem.

Todo o exposto, até o momento, ratifica que são as premissas sobre o mundo, sobre as famílias e sobre si próprios, além das concepções a respeito do perigo e da segurança, que proporcionam a significação dos acontecimentos vividos (PARKES, 2009).

A partir dos relatos dos participantes foi possível constatar que todos construíram um significado positivo à experiência vivida de sofrer a lesão medular traumática, resultada no quadro de paraplegia, passando, portanto, a ter a deficiência física.

Antônio, pautando-se em suas experiências anteriores e em seu mundo presumido, remeteu a esse acontecimento em sua vida o significado de que aquilo era algo enfrentável, e que poderia ter ocorrido com qualquer outra pessoa. Seu relato evidenciou, ainda, a construção de um significado de igualdade aos outros mesmo enquanto deficiente físico, referindo não se sentir superior ou inferior a ninguém e entendendo ser plenamente capaz de continuar sua vida na nova condição. O fato também significou para ele a atribuição de importância e valor à família, a superação e o reinventar-se.

Bruno construiu o significado positivo de que podia ser feliz independentemente da condição, o acontecimento significou em sua vida a abertura para experiências novas, o fez apoderar-se da sua força de vontade e passar a valorizar mais a vida. O significado de descoberta, superação e transformação ficou bastante evidente. Conforme as ideias de Nadeau (1998), os significados de Bruno ratificam a forte relação que existe entre esses e o impacto do ocorrido e a compreensão alcançada ao longo do tempo, vindo a influenciar as decisões no direcionamento da vida.

Cláudio revelou a construção do significado de aprendizado/ensinamentos da vida, a descoberta de sua força para enfrentar adversidades e uma mudança para melhor, comparado por ele à vida que tinha antes, e ainda perceber que podia viver bem mesmo na condição de uma pessoa com deficiência física.

Diego também construiu o significado de aprendizado, gratidão, amor e valorização da vida, das pessoas à sua volta e de Deus, tendo nesse último uma figura de apoio. O participante também evidenciou o significado de que Deus tinha um propósito diferente em sua vida, permitindo que sofresse o acidente, que resultou na paraplegia, com um meio de

mudança total, apontando esse que corrobora com a afirmação de Vash (1988) de que o significado da deficiência física pode sofrer influência da crença espiritual do indivíduo.

Os quatro se assemelharam no significado construído para o acontecimento em suas vidas e observou-se atitudes ora aproximadas entre eles, ora bastante diversificadas. Todos os relatos remeteram para o que fora exposto na literatura por Neimeyer et al. (2002); Neimeyer (2006); Neimeyer (2011), de que a construção de significado envolve não só dar sentido à perda ocorrida, mas também reorganizar a visão de mundo, que inclui a si mesmo e a sociedade à sua volta, isso porque o ser humano é dotado da capacidade de rever as concepções e os acontecimentos e interpretá-los.

Vale salientar que, para a autora desta presente pesquisa, as falas dos participantes constataram a formação de uma tríade “mundo presumido – significado construído – projeto de vida”. Além da proposição pontuada por Nadeau (1998) e Neimeyer (2006) de que é a partir do significado que vai sendo construído que o indivíduo admite cada vez mais a possibilidade de uma nova visão de mundo, constituindo-a mais fortalecida, intervindo no projeto de vida; verificou-se também outra ordem, pois o indivíduo posteriormente tramita por essa nova visão de mundo que pode novamente vir a sofrer releitura e interferir a construção do significado e, conseqüentemente, o projeto de vida. Ou seja, os três componentes (mundo presumido, construção de significado, projeto de vida) se interceptaram a todo o momento nas narrativas dos participantes. Essa tríade é como uma engrenagem, que funciona concomitantemente, sempre que um novo acontecimento ocorre e uma nova revisão é exigida pelas circunstâncias.

A autora desta pesquisa pontua ainda que não se tratou de determinar uma ordem correta para as ações, mas, sim, de conhecer o significado construído para a lesão medular traumática e analisar o processo de retomada do seu projeto de vida.

Conforme discorrido por Vash (1988), que a aceitação da nova condição física não costuma ser rápida, mas a deficiência pode ser vista como um catalisador para o crescimento psicológico; pôde-se perceber que o significado construído pelos participantes para o acontecimento em suas vidas revelou esse crescimento em unanimidade, observado nas verbalizações tais como: superação, reinvenção, descoberta, transformação, valorização e aprendizado.

A autora desta presente pesquisa também refletiu se as situações desfavoráveis vividas a partir da lesão medular traumática não teriam sido, justamente, aquilo que fez com que os lesados medulares passassem a valorizar o que se configurava como bom e positivo em suas vidas, já que tinham conhecido o ruim tão intensamente. Percebeu-se que essa sentença não

necessariamente precisa ter uma resposta correta, diferentes aspectos podem conviver juntos, sendo que o importante é que sirvam de instigação para novos pensamentos e reverberações, que ajudem a compreender e olhar cada sujeito acometido globalmente em sua história de vida.

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa possibilitou conhecer os significados construídos para a lesão medular traumática sofrida, pelos indivíduos participantes, e, com isso, compreender o processo pelo qual passaram para a retomada de seu projeto de vida após a instalação da deficiência física, a partir da revisão de seu mundo presumido.

Considera-se que o método utilizado na pesquisa foi adequado e propiciou conhecer e compreender o universo dos significados, considerando não só o fenômeno investigado, mas também todo o contexto envolvido. Foi permitida flexibilidade na entrevista, de forma que os participantes puderam discorrer como quiseram sobre o assunto.

Os resultados apontaram para a construção de um significado positivo por parte dos entrevistados, ou seja, a pesquisa mostrou que a experiência de sofrer a lesão medular traumática e passar a ser um deficiente físico, na condição de paraplégico, ainda que muito mobilizadora e difícil, justamente por instituir a perda de referência da vida que se tinha, não necessariamente oferece um sentido ruim à vida da pessoa. Sem dúvida, essa construção positiva requer que o sujeito tenha disponibilidade de olhar para o todo que o envolve.

Pautando-se na fundamentação teórica, com informações de complexidade da situação de sofrer a lesão medular, considera-se que esses resultados apresentaram um novo panorama, o qual apontou para a existência de situações positivas, que fizeram a diferença em suas vidas posteriormente, mesmo em meio a tanta adversidade enfrentada, podendo por assim dizer que situações favoráveis chegaram a ter maior peso no significado construído do que as situações negativas vividas pelos lesados medulares participantes desta pesquisa.

Reconheceu-se a existência de um luto a ser elaborado, visto que a deficiência física implica mudanças e um processo de crescimento. As análises indicaram que tais mudanças geram sofrimento, e o indivíduo se vê como alguém desconhecido, pois as múltiplas perdas impactam a sua identidade, no entanto, o significado de crescimento construído por cada participante permitiu que acrescentassem outros conteúdos a seu mundo e assumissem a nova identidade de forma positiva.

Os participantes precisaram se apropriar da nova condição e elaborar o luto para conseguir reinvestir na vida e poder escolher que direcionamento dar a partir da nova visão de mundo. Percebe-se o quanto é importante que cada indivíduo se torne agente desse desenvolvimento, isto é, resgate sua autonomia, o que é também um dos objetivos, no trabalho com deficientes físicos, do profissional que atua na área da reabilitação física.

A análise das entrevistas permitiu verificar o caráter único e individual do processo de luto e construção de significado, pois cada participante viveu à sua maneira essa experiência, elaborando em tempo diferente, com fatores de influência diferentes e quando semelhantes mais intensos para um que para outro e com variadas reações.

Observou-se ainda que a deficiência física não é algo esperado na vida de um indivíduo, tendendo mais a configurar-se em uma ruptura, no entanto, os resultados mostraram que isso não se faz uma regra, a depender do conteúdo prévio em seu mundo presumido.

Os resultados mostraram também a importância dos profissionais em reabilitação física trabalhar o resgate dos potenciais das pessoas com deficiência, pois se observou que o indivíduo identificar suas potencialidades contribui para uma retomada mais positiva dos planos futuros, propiciando um direcionamento da vida satisfatório ao reconhecerem em si aspectos bons, que lhe ajudam a acreditar que são capazes de dar conta da situação.

Assim, a criação do projeto de vida futuro se consolida também olhando para o passado e presente, quando então se identifica o que é possível manter e o que implica alterações. Dessa forma, após a lesão medular traumática sofrida, houve a necessidade de rever tal projeto e revelou-se diferenças nos planos traçados.

A pesquisa também permitiu identificar a importância do lesado medular compartilhar o sofrimento com outras pessoas com deficiência física, e se perceber fazendo parte de um grupo que o reconhece, não se vendo só, podendo realizar trocas, sentir-se entendido, e conhecer diversas estratégias de enfrentamento, sendo que esse grupo, tal como na reabilitação, tende a valorizá-lo e assim facilita também a autovalorização, o que ajuda na apropriação da condição e conseqüentemente no reinvestimento da vida dentro das possibilidades permitidas na conjuntura atual. Cabe aos centros de reabilitação também contribuir proporcionando vivências de atendimento de grupo, colaborando para que as pessoas com deficiência física se sintam pertencentes a um grupo que compreende suas perdas.

Assim, o significado construído pelos participantes contribuiu no direcionamento do novo projeto de vida, de maneira que os planos futuros estivessem em conformidade à realidade atual, adequando as expectativas, e vindo se consolidar as perspectivas satisfatórias a eles. Ressalta-se que a vivência desse novo projeto de vida também permitirá que novos significados venham a ser construídos aos acontecimentos em suas vidas na condição atual, pois o sentido se dá ao longo da vivência das situações.

Entende-se que se faz necessária a realização de mais estudos, pesquisas e discussões sobre o tema aqui tratado, sendo que essa pesquisa não pretendeu se tornar conclusiva e não permite generalizações, mas o intuito de gerar reflexões e contribuir com conhecimentos foi alcançado.

A pesquisa suscitou ainda o interesse na investigação com indivíduos em outra faixa etária, ou com tempo de lesão inferior a dois anos, ou ainda acima de cinco anos, e observar que diferenças poderiam ocorrer nesse significado construído e no processo vivenciado.

Por fim, ressalta-se o quão é necessário se atentar à validação de todo o contexto que envolve cada indivíduo acometido, bem como a influência que pode ter o seu mundo presumido na construção do significado.

VII. REFERÊNCIAS

ANNUAL STATISTICAL REPORT FOR THE SPINAL CORD INJURY. Model Systems - 2013. Disponível em: < <https://www.nscisc.uab.edu/reports.aspx>>. Acesso em: 10 ago. 2014.

ARANGO-LASPRIELA , J.C.; PLAZA, S.L.; DREW, A.; ROMERO, J.L.; PIZARRO, J.A.; FRANCIS, K.; KREUTZER, J. Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. **NeuroRehabilitation**; 27(1): 83-93, 2010. Disponível em <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20634603>>. Acesso em: 25 ago. 2014.

ATTIG, T. Questionable assumptions about assumptive worlds. In KAUFFMAN, J. (Ed.) **Loss of the assumptive world: a theory of traumatic loss**. New York: Routledge. 2002. p. 55-68.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edição 70, 5.ed., 2009.

BATESON, P., MARTIN, P. **O projeto de vida**. Rio de Janeiro: Ediouro Publicações. 2000.

BORGES, A.M.F.; BRIGNOL, P.; SCHOELLER, S.D.; BONETTI, A. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev. Gaúcha Enferm.** [online]. Vol. 33. N.3. 2012. p. 119-125. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300016&lng=pt&nrm=iso&tlng=en> DOI 10.1590/S1983-14472012000300016 ISSN 1983-1447. Acesso em: 05 jun. 2014.

BOTEGA, N.J. Reação à doença e à hospitalização. In BOTEGA, N.J. (org) **Prática Psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. Porto Alegre: Artmed. 2002. p.34-59.

BOWLBY, J. **Apego e perda: Separação, angústia e raiva**. São Paulo: Martins Fontes. Vol 2. 3 ed. 1998. [Original publicado em 1973].

_____. **Formação e rompimento de laços afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria da Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BROMBERG, M.H.P.F. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Livro Pleno, 2000.

BROWN, F.H. O Impacto da Morte e da Doença Grave Sobre o Ciclo de Vida Familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. et al. (orgs). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 393-414.

BRUNOZI, A.E.; SILVA, A.C.; GONÇALVES, L.F.; VERONEZI, R.J.B. Qualidade de vida na Lesão Medular. **Ver. Neurocienc.** Vol 19. N.1. 2011. pp 139-144.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. et al. (orgs.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CASALIS, M.P. Lesão Medular. In TEIXEIRA,E.; SAURON, F.N.; SANTOS, L.S.B.; OLIVEIRA, M.C.. **Terapia Ocupacional na reabilitação física**. São Paulo: Roca. 2003. p.41-61.

CASELLATO, G. Luto não reconhecido: um conceito a ser explorado. In CASELLATO, G. (Org.) **Dor silenciosa ou dor silenciada?** Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. Campinas: Editora Livro Pleno, 2005. p.19-33.

CEREZETTI, C.R.N.; NUNES, G.R.; CORDEIRO, D.R.C.L.; TEDESCO, S. Lesão medular traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. **O Mundo da Saúde**. 36 (2), pp. 318-326, São Paulo, 2012.

CHEN, H.Y.; BOORE, J.R. Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. **J Clin Nurs**, 18(2): 174-82, Jan., 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19120747>>. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x Acesso em: 25 ago. 2014.

CORR, C.A. Coping with challenges to assumptive worlds. In KAUFFMAN, J. (Ed.) **Loss of the assumptive world: a theory of traumatic loss**. New York: Routledge. 2002. p.127-138.

CURRIER, J.M.; HOLLAND, J.M.; NEIMEYER, R.A. Assumptive Worldviews and Problematic Reactions to Bereavement. **Journal of Loss and Trauma: International Perspectives on Stress & Coping**. Volume 14. Issue 3. p 181-195. 2009.

DeLISA, J. A.; CURRIE, D.M.; MARTIN, G.M. Medicina de Reabilitação. Passado, Presente e Futuro. In DeLISA, J.A.; GANS, B.M. (Orgs.). **Tratado de Medicina e Reabilitação. Princípios e Prática**. V.1. 3ªed. Barueri, SP: Manole. p. 3-33. 2002.

DeSANTO-MADEYA, S. Adaptation to spinal cord injury for families post-injury. **Nursing Science Quarterly**, Vol 22, N.1, pp. 57-66, Jan., 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19176861>> DOI: 10.1177/0894318408327295. Acesso em: 25 ago. 2014.

DINIZ, I.V.; SOARES, R.A.S.; NASCIMENTO, J.A.; SOARES, M.J.G.O. Caracterização das vítimas de acidente de trânsito que apresentaram traumatismo raquimedular. **Rev. Bras. Ciênc. Saúde.** 16(03) out., 2012. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/download/12514/7878>> ISSN 1415-2177. DOI:10.4034/RBCS.2012.16.03.14. ISSN 1415-2177. Acesso em: 05 jun. 2014.

DPVAT. **Boletim Estatístico Segurador Líder** – DPVAT. Ano 3. Volume 04. Jan/Dez 2013. Disponível em: <http://www.seguradoralider.com.br/SitePages/boletim-estatistico.aspx> Acesso em: 06 fev. 2014.

ERIKSON, E. H. **Identidade, Juventude e Crise**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1976.

FARIA, F. A medicina física e reabilitação no século XXI: desafio e oportunidades. **Acta Fisiátr.** 2010; 17(1):44-48.

FECHIO, M.B.; PACHECO, K.M.D.B.; KAIHAMI, H.N.; ALVES, V.L.R. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. **Acta Fisiátr.** 2009; 16(1):38-42.

FRANCA, I.S.X. et al. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. **Rev. esc. enferm.** USP [online]. 2011, vol.45, n.6, pp. 1364-1371. ISSN 0080-6234. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000600013&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt&ORIGINALLANG=pt> DOI 10.1590/S0080-62342011000600013. ISSN 0080-6234. Acesso em 05 jun. 2014.

FRANCO, M. H. P. (org.) **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

FRANKL, V.E. **El hombre en busca del sentido último: el análisis existencial y la conciencia espiritual del ser humano**. Buenos Aires: Paidós, 1999.

GAJRAJ-SINGH, P. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. **Spinal Cord**; 49(8): 928-34, Aug., 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21383762>> DOI: 10.1038/sc.2011.15. Acesso em 25 ago. 2014.

GIANINI, M.; OLIVEIRA, S.R.; PADOVAN, S. Reflexões sobre amputação, gênero e luto. In CASELLATO, G. (Org.) **Dor silenciosa ou dor silenciada?** Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. Campinas: Editora Livro Pleno. 2005. p. 95-114.

GILLIES, J. e NEIMEYER, R. Loss, grief and the search for significance: toward a model of meaning reconstruction in bereavement. **Journal of Constructivist Psychology**, v. 19: p. 31-65, 2006.

GREGIO, C. **Antes e depois do trauma: Vivência Traumática e o Mundo Presumido**. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica - PUC/SP. 2005.

GREVE, J. M.D.; CASTRO, A.W. Avaliação clínica e funcional da lesão medular: índices motores e sensitivos e funcionais utilizados. In: GREVE, J.M.D.; CASALIS, M.E.P.; BARROS FILHO, T.E.P. **Diagnóstico e Tratamento da Lesão Medular Espinhal**. São Paulo: Roca. 1ª Ed. p. 65-73. 2001.

KANDEL, E. R.; SCHWARTZ, J.; JESSEL, T. M. (Ed.) The nervous system. In: _____. **Essentials of neural science and behavior**. Stanford: Appleton & Lange. 1995. p. 71-88.

KOVACS, M. J. Deficiência adquirida e qualidade de vida – possibilidades de intervenção psicológica. In BECKER, E. [et al.]. **Deficiência: alternativas de intervenção..** São Paulo: Casa do psicólogo. p 95-125. 1997.

_____. Aproximação da morte. In: CARVALHO, V.A.; FRANCO, M.H.P.; KOVACS, M.J.; LIBERATO, R.P.; MACIEIRA, R.C.; VEIT, M.T; GOMES, M.J.B.; BARROS, L.H.C. **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus. p.388-397. 2008.

KRUGER, L.L.; WERLANG, B.S.G. A morte e o morrer na família. In: WERLANG, B.S.G.; OLIVEIRA, M.S. (orgs.) **Temas em Psicologia Clínica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p.77-86.

LIANZA, S.; CASALIS, M.E.P.; GREVE, J.M.D.. A Lesão Medular. In: LIANZA, S. **Medicina de Reabilitação**. p.304-326. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2007.

LIANZA, S; SPOSITO, M.M.M. **Reabilitação. A locomoção em pacientes com lesão medular**. São Paulo: Ed Sarvier, 1994.

LIRA, M.T.V.; ARAGÃO, M.H.M.; MERCADO, L.P.L. Desafios do Skype na Coleta de Dados na Pesquisa em Educação Online In: V EPEAL - **Encontro de Pesquisa em Educação de Alagoas**, Anais. Maceió, Univer. Federal de Alagoas. 2010. ISSN 1981-3031 Disponível em: <http://dmd2.webfactional.com/media/anais/DESAFIOS-DO-SKYPE-NA-COLETA-DE-DADOS-NA-PESQUISA-EM-EDUCACAO-ONLINE.pdf> Acesso em: 08 ago. 2014.

MACEDO, S. P.; CHIATTONE, H.B.; LIANZA, S; VIEIRA, M.S.R Avaliação dos aspectos psicológicos de pacientes portadores de lesão medular. **Rev. Medicina de Reabilitação**, São Paulo, n. 40, 1995. pp. 11-15.

MAROTTA, J T. Traumatismo raquimedular. In: ROWLAND, L P. **Merritt: tratado de neurologia**. 9 ed. p.350-4. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.

MASO, J.S. **“O estar hemiplégico”: O Processo de Luto Simbólico do Corpo em Pessoas Hemiplégicas por Acidente Vascular Cerebral**. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica – PUC/SP. 2009.

MAZORRA, L. **A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto**. Dissertação de Doutorado em Psicologia Clínica. PUC/SP, 2009.

McGOLDRICK, M. O legado da perda. In: WALSH, F. & McGOLDRICK, M. (Orgs.) **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. p. 129-152. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

MENDONÇA, M. Aspectos psicológicos. In: GREVE, J.M.D.; CASALIS, M.E.P.; BARROS FILHO, T.E.P. **Diagnóstico e Tratamento da Lesão Medular Espinal**. p. 167-178. São Paulo: Ed. Roca. 1ª Ed. 2001.

MESQUITA-JUNIOR, N. et al. Prevalência de trombose venosa profunda em paraplégicos de causa traumática. **J. vasc. bras.**, Porto Alegre, 2013. ISSN 1677-5449. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-54492013005013051&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 30 jun. 2014.

MIGUEL, M. de; KRAYCHETE, D.C. Dor no paciente com lesão medular: uma revisão. **Rev. Bras. Anesthesiol.** [online]. Vol. 59, n.3, pp. 350-357. 2009. ISSN 0034-7094. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034709409700583>> DOI 10.1590/S0034-70942009000300011. Acesso em 05 jun. 2014.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 12ª.ed., 2010.

NADEAU, J.W. **Families making sense of death**. Thousand Oaks, California: Sage Publications, 1998.

NEIMEYER, R. A. **Lessons of Loss: A Guide to Coping**. New York: Mc Graw-Hill , 1998.

_____. Widowhood, grief and the quest for meaning: a narrative perspective on resilience. In CARR, D.S.; NESSE, R.M.; WORTMAN, C.B. **Spousal bereavement in late life**. p.227-252. New York: Springer Publishing Company, 2006.

_____. Reconstructing meaning in bereavement. **Revista di Psichiatria**, 46, 5-6. 2011.

NEIMEYER, R.A.; BOTELLA, L.; HERRERO, O.; PACHECO, M.; FIGUERAS, S.; WILDNER, L.A.W. The Meaning of your Absence. Traumatic loss and Narrative reconstruction. In KAUFFMAN, J. (Ed.) **Loss of the assumptive world: a theory of traumatic loss**. p.31-47. New York: Routledge. 2002.

NEIMEYER, R.A.; BURKE, L.A.; MACKAY, M.M.; VAN DYKE STRINGER, J.G. Grief Therapy and the Reconstruction of Meaning: From Principles to Practice **J. Contemp Psychother**, 2009. Disponível em: <http://www.traumaptsd.com/uploads/library/gt_practice_j_contemp_psyc.pdf> DOI 10.1007/s10879-009-9135-3 Acesso em: 03 abr. 2014.

NOGUEIRA, P.C.; RABEH, S.A.N.; CALIRI, M.H.L.; HAAS, V.J. Cuidadores de indivíduos com lesão medular: sobrecarga do cuidado. **Rev Esc Enferm USP**, 47(3):607-14, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300607&lng=en&nrm=iso&tlng=pt> ISSN 0080-6234. DOI: 10.1590/S0080-623420130000300012. ISSN 0080-6234. Acesso em: 03 abr. 2014.

PAIVA, M. R. **Feliz ano velho**. São Paulo: Ed Brasiliense, 1982.

PARKES, C.M. **Luto**. Estudos sobre a perda na vida adulta. Trad. de Maria Helena Franco Bromberg. 3. ed. São Paulo: Summus, 1998.

_____. **Amor e Perda**. As raízes do luto e suas complicações. Trad. Maria Helena Pereira Franco. São Paulo: Summus, 2009.

PECCI, J. C. **Minha profissão é andar**. São Paulo: Ed Summus, 1980.

PUHLMANN, Fabiano. **A revolução sexual sobre rodas**: conquistando o afeto e a autonomia. São Paulo: O Nome da Rosa, 2000.

ROLLAND, J.S. Doença Crônica e o Ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. et al. (orgs). **As mudanças no ciclo de vida familiar.: uma estrutura para a terapia familiar**. p. 373-392. Porto Alegre: Artes Médicas, 2ª ed. 1995.

ROBBINS, J. The needs of staff. IN: ROBBINS, J. **Caring for the dying patient the family**. Londres: Capman and Hall, 1993.

SASSAKI, R.K. **Panorama Geral da Inclusão Social**. 1º Seminário de Políticas Públicas do Município de Limeira sobre pessoas com deficiência. Setembro. 2003. Disponível em: <<http://www.ceset.unicamp.br/~joaquiml/ST%20019/Panorama%20Geral%20da%20Inclus%20E3o%20Social.doc>> Acesso em: 28. Out. 2013.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo**. As energias construtivas da psique. São Paulo: Martim Fontes, 1981.

SCHOELLER, S.D.; BITENCOURT, R.N.; LEOPARDI, M.T.; PIRES, D.P.; ZANINI, M.T.B. Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. **Ver. Eletr. Enf.** [internet]. Jan/Mar; vol 14, N.1, 2012. pp.95-103. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a11.htm> Acesso em: 25 Ago. 2014.

SILVA, D.R.e **E a vida continua... O processo de luto dos pais após o suicídio de um filho**. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica – PUC/SP, 2009.

STOKES, M. **Neurologia para Fisioterapeutas**. São Paulo: Editorial Premier, 1ª Ed. 2000.

TARICCO, M.A. Etiologia das Lesões Medulares. In: GREVE, J.M.D.; CASALIS, M.E.P.; BARROS FILHO, T.E.P. **Diagnóstico e Tratamento da Lesão Medular Espinal**. p.1-8. São Paulo: Ed. Roca. 1ª Ed. 2001.

TAVARES, M.C.G.C.F. **Imagem Corporal: conceito e desenvolvimento**. Barueri: Manole, 2003.

VALL, V. O Processo de reabilitação da pessoa portadora de paraplegia: uma contribuição teórica. **Caderno das Escola de Saúde**. Unibrasil, N.1. Jul/2008.

VASH, C.C. **Enfrentando a deficiência**. A manifestação, a Psicologia, a Reabilitação. São Paulo: Pioneira/EDUSP. 1988.

VÍCTORA, C.G.; KNAUTH, D.R.; HASSEN, M.N.A. **Pesquisa Qualitativa em Saúde**. Uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial. 2000.

WALSH, F. **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. Tradução de Magda França Lopes. São Paulo: Roca, 2005.

WALSH, F. & MCGOLDRICK, M. A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. In: WALSH, F. & MCGOLDRICK, M. (Orgs.) **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. pp. 27-55. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WALSH, F. & MCGOLDRICK. Loss and the Family life cycle. In: FALICOV, C.J. (ed.) **Family transitions: continuity and change over the life cycle**. p.311-336. Nova York: Guilford Press, 1988.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – ROTEIRO DA ENTREVISTA

Data da Entrevista: ____ / ____ / ____

A) Dados pessoais

Nome: (será utilizado nome fictício para se referir ao paciente na pesquisa) _____

Idade: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

B) Dados da lesão medular

Data do TRM: ____ / ____ / ____

Causa: _____

Diagnóstico: _____

Realizou reabilitação há quanto tempo? _____

E por quanto tempo? _____

C) Pergunta disparadora da entrevista:

Como foi para você sofrer a lesão medular naquele momento da sua vida, passando a ter uma deficiência física?

D) Tópicos a serem abordados

1) Lesão Medular

- Reações iniciais e sentimentos repercutidos
- Presença de comorbidades/dores/complicações
- Impacto na vida (pessoal, social, profissional, etc)
- A família em meio ao acontecimento

2) Mundo Presumido

- O que ocorria no momento de vida na ocasião da lesão medular
- Mundo presumido anterior
- Mudanças no mundo presumido
- Retomada do projeto de vida
- Atual projeto de vida/planos futuros

3) Luto simbólico

- Fatores de risco
- Fatores de proteção
- Estratégias utilizadas
- Expectativas

4) Construção de significado

- Significado(s)
- Fatores de influência na construção do significado
- Relação entre o significado e o direcionamento do seu projeto de vida

APÊNDICE 2 – DIVULGAÇÃO DA PESQUISA

CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA:

“DA DESTRUIÇÃO DOS SONHOS À RETOMADA DA VIDA: o significado construído para a lesão medular e a retomada do projeto de vida”

Meu nome é Camila Carrascoza Vasco, sou psicóloga (CRP 06/86927), e atualmente curso o Mestrado em Psicologia Clínica pela Universidade Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).

Estou desenvolvendo uma pesquisa que está voltada a jovens que sofreram lesão medular traumática e tem como objetivo investigar o significado construído para a lesão medular e analisar o processo de retomada do projeto de vida após a instalação da deficiência física.

Desenvolverei uma pesquisa qualitativa, que consistirá em realizar uma entrevista semiestruturada, a qual implica o seguimento de um roteiro com tópicos importantes a serem abordados, e esta será agendada individualmente com o participante a partir de sua manifestação do desejo em colaborar voluntariamente com a pesquisa. A entrevista será audiogravada, para que posteriormente seja analisado o conteúdo e, caso seja necessário, será marcado novo encontro posteriormente.

Gostaria de pedir sua ajuda para divulgação desta pesquisa, caso conheça alguém entre 18 e 22 anos, de ambos os sexos, que sofreu lesão medular de origem traumática e apresenta quando de paraplegia, há pelo menos 2 anos, já tendo realizado reabilitação física. O interessado deve entrar em contato comigo.

Ressalta-se que o anonimato do participante estará devidamente assegurado, bem como serão garantidas todas as condições éticas que regulamentam a realização de pesquisa científica, respeitando a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

Caso tenha dúvidas a respeito da participação, coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Desde já agradeço a disponibilidade e colaboração.

E-mail: camilavasco@yahoo.com.br – (Colocar no assunto “Pesquisa de Mestrado”)

Tel. (11) 99307-2613 (em caso de recado deixe seu nome e telefone para contato)

Pesquisadora: Camila Carrascoza Vasco

Orientadora: Prof^a Dra. Maria Helena Pereira Franco

APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,

RG. _____, concordo em participar na qualidade de voluntário da pesquisa “Da destruição dos sonhos à retomada da vida: o significado construído para a lesão medular e a retomada do projeto de vida”, cujo objetivo é investigar o significado construído para a lesão medular traumática e analisar o processo de retomada do projeto de vida após a instalação da deficiência física, realizada pela psicóloga Camila Carrascoza Vasco, CRP 06/86927, pelo Programa de Estudos em Pós-Graduação de Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica – PUCSP, para obtenção de título de Mestrado.

A pesquisa não utiliza nenhum procedimento invasivo que ofereça danos à minha saúde física ou psíquica.

Estou ciente de que minha participação consiste em ser entrevistado, e que sou livre para recusar responder a qualquer questão e se, em algum momento, não tiver mais interesse em continuar participando, posso sair da pesquisa, informando o entrevistador e encerrando a validade desse termo, sem qualquer prejuízo à minha pessoa.

Por meio deste, dou permissão a ser entrevistado e autorizo a gravação em áudio. Estou informado de que as informações obtidas poderão ser utilizadas com ética na elaboração de trabalhos científicos e para publicação em meios acadêmicos e científicos. Será garantida a confidencialidade das informações fornecidas por mim, e meu nome não será divulgado nos documentos pertencentes ao estudo.

Caso a participação na pesquisa me mobilize emocionalmente e eu sinta a necessidade de maior suporte e apoio, ou outros esclarecimentos, estou ciente de que posso entrar em contato com a pesquisadora pelo endereço eletrônico camilavasco@yahoo.com.br ou pelo telefone (011) 99307-2613, para obter acolhimento e, se necessário, o encaminhamento para acompanhamento psicológico.

Declaro que os objetivos e detalhes dessa pesquisa foram-me completamente explicados, conforme seu texto.

Desse modo, concordo em participar do estudo e colaborar com a pesquisa.

São Paulo, ____ de _____ de 20____.

Participante: _____

Assinatura: _____

Pesquisadora: Camila Carrascoza Vasco
RG: 35092761-3