

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DOS USUÁRIOS DE CADEIRA DE RODAS

Fabiola Hermes Chesani

Doutora em Educação Científica e Tecnológica. Professora do Programa de Saúde e Gestão do Trabalho da UNIVALI e do Curso de Fisioterapia da UNIVALI, Itajaí (SC), Brasil.

Pyetra Prestes Negretti

Fisioterapeuta e Mestranda do Programa de Pós Graduação em Saúde e Gestão do Trabalho da Universidade do Vale do Itajaí - UNIVALI, Itajaí (SC), Brasil.

Carla Santos Grosskopf

Fisioterapeuta pela Universidade do Vale do Itajaí - UNIVALI, Itajaí (SC), Brasil.

Carina Nunes Bossardi

Doutora em Psicologia. Professora dos Programas de Mestrado em Psicologia e Saúde e Gestão do Trabalho da UNIVALI e do curso de graduação em Psicologia da UNIVALI, Itajaí (SC), Brasil.

Autor correspondente:

Fabiola Hermes Chesani
fabiola.chesani@gmail.com

Recebido em: 03/12/2019

Aceito em: 12/06/2020

RESUMO: O uso da cadeira de rodas pode vir carregado de significados peculiares que passam a circundar o mundo de quem necessita de tal tecnologia assistiva. Este estudo objetivou conhecer as representações sociais de pessoas com deficiência física sobre o uso da cadeira de rodas. A pesquisa foi de abordagem qualitativa por meio de entrevista semiestruturada com 10 pessoas com deficiência física que utilizavam tecnologia assistiva e que frequentavam uma clínica de Fisioterapia e um Centro Especializado de Reabilitação. A partir da análise dos resultados emergiu o bloco temático Representações sociais do uso da cadeira de rodas e as categorias: a dependência da cadeira e a independência funcional e a exclusão social diante do uso da cadeira. As formas de ver a utilização de tecnologias assistivas como a cadeira de rodas estão cercadas por conceitos e relações que demarcam a importância da atenção integral à saúde com vistas à inclusão social.

PALAVRAS-CHAVE: Atenção integral à saúde; Inclusão social; Representações sociais; Tecnologia assistiva.

SOCIAL REPRESENTATIONS OF WHEELCHAIR USERS

ABSTRACT: The use of a wheelchair can come loaded with peculiar meanings that pass around the world or who use assistive technology. This study aimed to know how social representations of people with physical disabilities about the use of a wheelchair. A survey was conducted with a qualitative approach through semi-structured interviews with 10 people with physical disabilities who used assisted technology and who frequently practiced a Physiotherapy clinic and a Specialized Rehabilitation Center. From the analysis of the emerging results or the thematic block Social representations of the use of the wheelchair and as categories: a dependence on the chair and functional independence and social exclusion when using the chair. The ways of seeing the use of assistive technologies such as the wheelchair are surrounded by concepts and relationships that demarcate the importance of comprehensive health care with a view to social inclusion.

KEY WORDS: Comprehensive health care; Social inclusion; Social representations; Self-help devices.

INTRODUÇÃO

Historicamente a deficiência tem sido fortemente entendida como um fenômeno do corpo, no qual a ausência de partes ou limitações funcionais são elementos definidores. Tal entendimento muitas vezes é reforçado pela definição de deficiência preconizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), na qual a deficiência física é

definida e compreendida como a perda ou anormalidade de uma estrutura ou função do corpo. Podendo ser por uma condição congênita, ou seja, quando a criança já nasce com uma deficiência, ou por uma condição adquirida, que é assim denominada quando a pessoa desenvolve a deficiência em alguma fase da sua vida, pelos mais variados fatores, tais como um acidente ou outra condição, a qual não era esperada durante o ciclo de vida¹.

Tanto na deficiência congênita como na adquirida, a pessoa passa por uma avaliação a respeito de sua funcionalidade. Na Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) este termo é usado no aspecto positivo da deficiência, e está relacionado a componentes, funções e estruturas do corpo, atividades realizadas e participação social. Desta forma, compreende-se que o desenvolvimento de uma deficiência, em qualquer etapa da vida de um indivíduo, é uma condição que pode impactar seu cotidiano no que se refere às estruturas e funções do corpo, à realização de atividades e à participação social².

A fim de diminuir este impacto e potencializar a funcionalidade, o desenvolvimento tecnológico tem influenciado o campo da reabilitação e observa-se um crescente investimento na produção de recursos que passaram a compor o rol de ações terapêuticas destinadas a atender às necessidades das pessoas com deficiência. Dados provenientes da Pesquisa Nacional em Saúde indicaram que dos 200,6 milhões de pessoas residentes em domicílios particulares permanentes, 6,2% possuía pelo menos uma dentre as quatro deficiências investigadas (intelectual, física, auditiva e visual) e 1,3% declarou possuir deficiência física (0,3% nasceu com deficiência física, enquanto 1,0% a adquiriu em decorrência de doença ou acidente. Outro dado importante é a estimativa de que aproximadamente 10% da população mundial tem uma deficiência e 10% desta parte da população requer uma cadeira de rodas em função de ter sua capacidade de andar limitada³.

No que se refere à limitação das atividades, pode-se dizer que a deficiência física acarreta mudanças radicais na vida da pessoa, devido às alterações na dinâmica corporal e transformações abruptas pelas quais ela, sua família e seu entorno social mais próximo passam. Isto leva, muitas vezes, à necessidade de adotar outro estilo de vida para se adequar à nova situação. São várias as

alterações físicas decorrentes, interferindo na eliminação vesical e intestinal, pele e tecidos moles, estruturas articulares, expressão da sexualidade, requisições nutricionais, além daquelas na vida afetiva, social e profissional e consequente produtividade de todos os envolvidos⁴.

Outrossim, as mudanças corporais e as limitações funcionais que acometem a pessoa com deficiência física, provocam reações sociais e psicológicas diversas no ciclo de vida da pessoa comprometida. Para aumentar sua funcionalidade, as pessoas com deficiência física lançam mão de tecnologias assistivas sob orientação de um profissional. Dentre estas tecnologias pode-se mencionar a cadeira de rodas que tem sido amplamente utilizada por pessoas com limitações de locomoção. O uso da cadeira de rodas pode vir carregado de significados peculiares que passam a circundar o mundo de quem necessita de tal tecnologia. Os usuários são envolvidos em ideias, imagens e conceitos tanto a nível individual quanto coletivo. A forma de adesão a essa proposta também dependerá de tais significados e conceitos desenvolvidos e compartilhados socialmente⁵. Para tanto, conhecer as representações sociais que esse processo envolve torna-se importante para a sociedade e também para os profissionais de saúde envolvidos na reabilitação e na promoção de saúde e qualidade de vida das pessoas com deficiência e usuárias de cadeiras de rodas.

As Representações Sociais (RS) são definidas como a forma pela qual uma pessoa compreende, significa e se relaciona com o mundo. No contexto dos usuários de cadeiras de rodas, pode-se dizer que essa relação envolve o significado ou conceito que o indivíduo construiu e compartilha com outros na sociedade a respeito de um significante ou objeto. Tais compreensões, crenças e valores que circundam esse fenômeno são ativas, interpretadas e utilizadas nas tomadas de decisões e na maneira de ser e estar no mundo⁶. Dessa forma, pode-se dizer que as estratégias de ação e de resolução de problemas são perpassadas pelas representações que as pessoas têm da sua condição e, tais representações, estão relacionadas aos comportamentos que refletem na vida e na saúde do indivíduo como um todo.

A representação social da pessoa com deficiência usuária de cadeira de rodas manuais são os óculos pelo qual ela será vista pelo mundo e ao mesmo tempo enxergará o mundo. Essas percepções podem ser repletas

de estereótipos e preconceitos, de ambas as partes. As incapacidades funcionais e as desvantagens que as pessoas podem apresentar diante dos aspectos físicos, sensoriais e psicossociais reforçam a segregação e os sentimentos discriminatórios ante a sociedade². A necessidade da cadeira de rodas pode incrementar o arsenal simbólico da condição de deficiência que a pessoa apresenta.

Ainda no que se refere aos aspectos que envolvem as representações sociais de usuários de cadeiras de rodas, pode-se dizer que os significados construídos e socialmente compartilhados perpassam pelas representações do corpo humano que também são reflexo de construções individuais e sociais e podem sofrer alterações ao longo do tempo. Tal processo depende da forma como cada sujeito percebe, usa e transforma seu corpo⁷. Nesse sentido, pode-se dizer que uma deficiência física que exija a utilização de alguma tecnologia pode ocasionar uma mudança na concepção sobre o corpo e faz-se necessário, portanto, que as pessoas, profissionais e a sociedade, possam refletir e conhecer a esse respeito⁸.

A preocupação de como a pessoa deficiente física e usuária de cadeira de rodas percebe o mundo e é percebida pelo mundo é pouco difundida na área da produção do conhecimento científico e está diretamente relacionada às mudanças corporais e às limitações de ações funcionais que acontecem com seu corpo. Para tanto, este estudo teve como objetivo conhecer as representações sociais de pessoas com deficiência física sobre o uso da cadeira de rodas.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, de caráter exploratório, estimulando os entrevistados a pensarem livremente sobre algum tema, objeto ou conceito. Baseada no referencial da teoria das representações sociais, para a compreensão do fenômeno sobre a representação social de usuários da cadeira de rodas. A Teoria das Representações Sociais (TRS), adotada como opção teórica desse estudo, prevê a discussão dos dados baseados nos conhecimentos ou experiências do senso comum socialmente construídas e compartilhadas⁶. Dessa forma, pretende-se buscar conhecer os significados partilhados por um grupo específico ou representações que constituem a realidade das pessoas que fazem uso de cadeiras de rodas⁷.

Os sujeitos do estudo se constituíram por uma amostra intencional. Participaram desta pesquisa as pessoas com deficiência física que utilizam tecnologia assistiva e que frequentavam uma Clínica de Fisioterapia e um Centro Especializado de Reabilitação de uma cidade da região do Vale do Itajaí – SC. Os critérios de inclusão foram ser deficiente e usar tecnologia assistiva, receber atendimento em centros ou clínicas especializadas, maiores de 18 anos e sem déficit de comunicação que impossibilitasse responder a entrevista.

Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas com as pessoas com deficiência física que usavam tecnologia assistiva. As questões norteadoras das entrevistas foram sobre os aspectos relacionados ao tempo de uso da cadeira de rodas, à adaptação ao uso da cadeira, às barreiras no cotidiano e no tocante à exclusão social e familiar. As entrevistas foram realizadas na Clínica de Fisioterapia no período de março de 2017 a dezembro de 2017, em horário e local previamente agendados, numa sala em que estavam presentes somente o entrevistador e o entrevistado. As entrevistas foram gravadas num gravador de voz e posteriormente transcritas na íntegra.

A coleta de dados só iniciou após a submissão e aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa sob parecer nº 2.015.431 e seguiu os preceitos éticos da Resolução nº 466/12. Sendo assim, a pesquisa iniciou somente após o aceite e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes. Com o intuito de manter o anonimato, os participantes receberam codinomes de números.

Após a coleta de dados, os resultados foram analisados por meio da análise de conteúdo proposta por Bardin, seguindo as etapas de pré análise, descrição analítica e interpretação referencial. Na pré análise foi realizado a leitura flutuante das entrevistas transcritas⁹. A descrição analítica os dados brutos das entrevistas foram transformados em categorias visando alcançar o objetivo da pesquisa de compreender os motivos que desencadeiam o uso e não uso das tecnologias assistivas em pessoas com deficiência física.

Portanto, nesta etapa realizou-se então a classificação e agregação dos dados, através das categorias teóricas ou empíricas. Na interpretação ocorre o diálogo, que é realizada a partir de um texto síntese em cada categoria e expressa o conjunto de significados presentes nas diversas unidades de análise incluídas em cada uma

delas. As Representações Sociais (RS) foram utilizadas na interpretação das percepções, conceitos e significados expressos pelos sujeitos durante nos conteúdos de suas falas. O projeto teve financiamento do artigo 170 de uma Universidade Comunitária da região do Vale do Itajaí-SC.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa dez usuários de cadeiras de rodas. Dentre esses, seis eram mulheres e quatro homens. Em relação à idade dos entrevistados obteve-se uma média de 38,3 anos, onde o entrevistado mais novo apresentou a idade de 19 e o mais velho de 63 anos. Os participantes apresentaram diagnósticos médicos diferenciados, entretanto três apresentaram o mesmo diagnóstico de lesão medular, e destes, dois exibiram etiologia de acidente automobilístico. No Quadro 1 encontra-se a caracterização dos usuários de cadeira de rodas.

Após leituras aprofundadas das transcrições, se chegou ao bloco temático Representações sociais do uso da cadeira de rodas que foi dividido em duas categorias: 1) a dependência da cadeira e a independência funcional e 2) a exclusão social e familiar diante do uso da cadeira.

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO USO DA CADEIRA DE RODAS: A DEPENDÊNCIA DA CADEIRA E A INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL

A representação social do corpo envolve diferentes níveis de percepções e conceituações. São levados em consideração os níveis físico, emocional e mental para cada pessoa que, em conjunto, expressarão a representação ou significação do próprio corpo como um todo¹⁰. A presença de uma deficiência física e a necessidade da utilização de uma tecnologia tal como a cadeira de rodas pode modificar a representação ou imagem corporal previamente estabelecida. Tal transformação faz parte de um processo que envolve construções contínuas entre a pessoa e os conceitos do meio social¹¹.

Apesar das cadeiras de rodas manuais serem utilizadas para aumentar a funcionalidade e a independência dos indivíduos tanto em casa como na comunidade, os usuários as veem como uma tecnologia assistiva que favorece a independência, mas necessita de adaptação, pois ao mesmo tempo em que promove a independência, pode tornar as pessoas dependentes dela para realizar as atividades da vida cotidiana, tal como pode ser observado nas falas dos entrevistados que seguem. Enquanto P6 e P4 indicam a questão da independência, P5 e P1 referem, em contrapartida, sobre

Quadro 1. Caracterização dos usuários de cadeiras de rodas de uma Clínica de Fisioterapia e de um Centro Especializado de Reabilitação no ano de 2017

Participante	Idade	Diagnóstico	Etiologia	Profissão	Sexo	Como adquiriu a cadeira
P1	29	Lesão medular	Acidente automobilístico	Bancário	M	Comprou
P2	21	Polineuropatia aguda Sensitiva motora axonal	Congênita	Estudante	F	Ganhou
P3	61	Tetraplegia	Adquirida por bactéria na medula	Aposentada	F	Comprou
P4	19	Paralisia cerebral	Nascimento prematuro	Desempregado	M	Ganhou
P5	26	Lesão medular	Anestesia raquimedular no parto	Desempregada	F	Ganhou
P6	20	Hemiplegia	Acidente com arma de fogo	Desempregada	F	Ganhou
P7	58	Poliomielite	Sequela de Poliomielite	Aposentada	F	Comprou
P8	30	Lesão medular	Acidente automobilístico	Atleta paraolímpico "tiro ao alvo"	M	Comprou
P9	63	Paralisia dos MMII	Cirurgia na coluna (hérnia de disco)	Aposentado	M	Ganhou
P10	56	Amputação dos MMII	Infecção após picada de inseto	Auxílio por invalidez	F	Ganhou

Legenda: M (Masculino); F (Feminino); MMII (Membros Inferiores).

a possível dependência da tecnologia para manter as atividades diárias.

Se eu não tivesse a cadeira em casa não tinha como eu ficar sozinha quando meu marido fosse trabalhar, não tinha como eu fazer o serviço de casa (P6).

Eu não precisei de uma cadeira até começar a não conseguir me locomover mais na forma tradicional porque geralmente eu precisava de ajuda de terceiros para me segurar para não cair, aí conforme eu fui crescendo e meu tamanho aumentando, meu avô, que você deve ter visto ali fora, já é um senhor de 78 anos já tá bem cansado (emotivo). Aí se viu a necessidade de usar a cadeira de rodas, até pra minha independência (P4).

É porque eu preciso dela, mas assim, hoje eu sou 80% dependente dela já, porque eu tenho auxílio da cadeira. Mas assim, é uma vida normal, só que eu tenho que me adaptar com ela, a viver com ela, se não for ela eu não caminho, eu não saio (P5).

Na verdade, a cadeira de roda te dá os dois tanto uma dependência como uma independência, porque ao mesmo tempo que eu sou dependente dela, ela me deixa independente (P1).

Utilizada como tecnologia assistiva para aumentar a funcionalidade, a cadeira de rodas é um produto, muitas vezes, não desejado e de visibilidade obrigatória, que pode proporcionar uma melhor experiência de utilização e menor estigmatização, na medida em que possibilita ao utilizador uma imagem onde é dada ênfase às suas capacidades e habilidades, em detrimento da usual associação às funções perdidas e à dependência. A possibilidade de mudança na percepção do significado do produto e da imagem do utilizador viabiliza um incentivo em sua autoestima, proporcionando maior inclusão social e laboral¹².

A adaptação à nova condição pode ser um processo difícil que exige enfrentamento por parte do indivíduo. Esse enfrentamento é dado pelo estabelecimento de metas concretas e passíveis de serem atingidas, bem como alcance da autonomia e capacidade de se autogovernar.

Isso, somente é possível, com o equipamento adequado e treinamento precoce e supervisionado¹².

A cadeira de rodas é simbolicamente associada à deficiência. Apesar das mudanças ocorridas nos últimos anos, estes indivíduos têm seus direitos de escolha e preferências subjulgados, em vista da constante associação à dependência de outras pessoas, principalmente em locais de assistência médica¹³. Também é presente a sua associação a estados de falta de saúde, bem como de desamparo e heteronomia¹⁴. Desta forma, o usuário tende a sentir-se desvalorizado quanto às suas habilidades preservadas, sendo rotulado apenas pelas funções perdidas, condenando-o a uma situação de inferioridade.

Tal fato também se relaciona com a história das cadeiras de rodas, que inicialmente apresentavam contornos semelhantes a objetos de mobília, com mudanças em sua apresentação a partir da segunda metade do século XX. No entanto, desde sua concepção, seus contornos pouco mudaram, ficando seu modelo estagnado em linhas de design que associam este produto a conceitos médicos, caracterizados pela associação de quem as utiliza às patologias, ocasionando diminuições funcionais e aumento da dependência¹⁵.

Apesar das tecnologias de apoio auxiliar as pessoas a retomarem suas rotinas e atividades diárias, há uma dicotomia na representação por parte de quem as utiliza¹². Se, por um lado, existem as impressões positivas da permanência de independência, da ideia de liberdade e da percepção de segurança no desempenhar de atividades, atividades estas que não seriam possíveis sem as tecnologias de apoio, por outro lado, a associação à limitação e a barreira social que muitos dispositivos causam foram referidas dentre os aspectos negativos¹⁶.

A partir desta compreensão de independência versus dependência na utilização de cadeiras de rodas, pode-se compreender que a construção de significado para a vida envolve mais do que dar sentido, como também reorganizar a visão de mundo, incluindo a si mesmo e a sociedade, já que o ser humano é dotado da capacidade de rever as concepções e interpretar os acontecimentos. Ao construir significado para a perda, o usuário tem a tarefa de encontrar benefícios a partir dela e transformar-se. Muitas vezes é preciso descobrir-se capaz de enfrentar desafios e de superar as situações

impostas, com o apoio de familiares e sua participação na reabilitação física. Os três componentes, construção de significado, mundo presumido e projeto de vida se comunicam a todo instante na vida das pessoas com deficiência. Essa tríade é como uma engrenagem, que funciona concomitantemente, sempre que um novo acontecimento ocorre e uma nova revisão é exigida pelas circunstâncias¹⁷. Tal revisão envolverá aspectos subjetivos compartilhados e representados socialmente e culturalmente⁵.

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO USO DA CADEIRA DE RODAS: A EXCLUSÃO SOCIAL DIANTE DO USO DA CADEIRA

Conforme mencionado anteriormente, a deficiência física pode indicar limitações importantes na vida de uma pessoa. Caso suas necessidades não sejam levadas em consideração e as medidas cabíveis e adequadas não sejam possíveis de serem atingidas, a funcionalidade do indivíduo pode estar comprometida².

Além da significação sobre o uso de cadeiras de rodas, as representações sociais sobre a deficiência também são relevantes e podem indicar formas de compreender que embasam as práticas e as ações tanto da própria pessoa quanto para com a sociedade da qual ela participa. Nesse sentido, a perspectiva de inclusão social e a forma como a família se organiza e funciona para a adaptação da pessoa à sua nova condição e necessidades são essenciais para a contribuição com essa problemática¹⁸.

Apesar das cadeiras de rodas serem utilizadas para aumentar a funcionalidade e a independência dos indivíduos, tanto em casa como na comunidade, os usuários as veem como o principal fator que os impede de se deslocarem com maior facilidade e eficácia, mais limitantes que sua própria paralisia. As causas indicadas para tal limitação são as barreiras ambientais e os maus ajustes das próprias cadeiras de rodas¹⁹.

Indicações como estas, que podem sinalizar uma exclusão social decorrente de barreiras físicas diante da necessidade da utilização da tecnologia, são encontradas nas falas dos participantes, tal como referem P4 e P1.

Eu passo a maior parte da minha semana, do meu mês, do meu ano em casa. O Brasil em si não é pra quem tem deficiência física, o surdo até pode se locomover pelas ruas do Brasil apesar das questões de trânsito, o cego também, mas o cadeirante fica muito complicado, como por exemplo, **minha cidade** [nome do município] tem uma pedra horrível para se andar com uma cadeira de rodas (P4).

Então antes do carro eu tinha dificuldade para sair e eu evitava sair de casa, o ônibus é péssimo, a rampa estragada, algumas pessoas não tem paciência, então é péssima a acessibilidade nas cidades são muito ruins, você não tem como sair de cadeira de rodas, muitas vezes poderia ir na padaria no supermercado, mas sempre tem degrau, buraco (P1).

Infelizmente há um distanciamento acentuado, no Brasil, para que a mobilidade e a acessibilidade sejam efetivamente executadas, apesar disso, muita coisa já foi feita em prol dos portadores de necessidades especiais exemplo disso é a formalização das leis que regem as normas e os critérios de acessibilidade ao deficiente físico como as Normas da ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas), a lei da acessibilidade (Lei N° 10.098/2000), os parâmetros da Norma Brasileira NBR-9050 entre outras. Na percepção do deficiente físico ainda existem muitas barreiras arquitetônicas no âmbito domiciliar e no coletivo que não os favorecem, impossibilitando o desempenho de locomoção impedindo a pessoa de ter autonomia e assim conseguir exercer plenamente seu direito de “ir e vir” expresso nas legislações vigentes²⁰.

Em uma pesquisa realizada com e 164 indivíduos com deficiência física adquirida constatou-se que, quando analisados os itens acessíveis presentes no domicílio pelas pessoas com deficiência física, constatou-se que o item “rampas de acesso” foi o mais marcado (26,83%) seguido de tapetes antiderrapantes (18,9%) e “barras de apoio para vaso sanitário e no chuveiro” e “portas alargadas” com 17% de marcações, no entanto, “almofadas” e “camas especiais” foram apontadas com 3,05% do total de respondentes como os itens menos acessíveis no domicílio. Quando analisados os itens acessíveis em uso coletivo pelas pessoas com deficiência física, constatou-

se que “rampas de acesso” foi o mais marcado (35,4%) seguido de vaga de estacionamento reservada (32,9%), transporte público adaptado (26,2%) no entanto, “barras de apoio no chuveiro” e “torneiras adaptadas” foram apontadas com 6,1% do total de respondentes como os itens menos acessíveis²⁰.

Um, dentre os muitos exemplos de barreiras físicas, que impedem a efetiva participação das pessoas com deficiência na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, se verifica na ausência de rampas de acesso para cadeirantes nas ruas brasileiras. O censo do IBGE na pesquisa acerca das características urbanísticas dos entornos dos municípios informa que enquanto quase 100% das ruas possuíam iluminação pública, bem menos de 10% possuíam rampas de acesso. Ainda no que tange à mobilidade deve-se destacar a falta de manutenção dos ônibus adaptados bem como a falta de treinamento dos motoristas e trocadores para operar o equipamento³.

Atualmente, existe um aumento da prevalência de pessoas usuárias de cadeira de rodas que estão expostas às mais variáveis barreiras no seu cotidiano, sejam elas ligadas à sua rotina diária, dentro de casa, na rua, no trabalho, no lazer, mesmo na família e até de outras pessoas. Desta forma, não são apenas as barreiras físicas que podem indicar uma representação de exclusão social. Barreiras da ordem social e que culminam numa dificuldade cultural e da sociedade como um todo para com a inclusão no sentido integral da pessoa com deficiência. O mundo físico, criado pelo homem para o homem dito “normal”, onde o ambiente é sua barreira. As outras pessoas são as com seus costumes, valores, atitudes e expectativas sociais, as quais excluem por preconceito, desconhecimento ou desvalorização a pessoa portadora de deficiência do convívio e dos benefícios que a sociedade oferece²¹. Estas barreiras a nível social e familiar também foram encontradas dentre os apontamentos dos sujeitos participantes.

A minha manicure, por exemplo, mora bem pertinho da minha casa, ela não me atende mais, ela disse que não quer mais me ver, não consegue me ver assim, me conheceu andando, trabalhando. Desde que eu sofri o acidente ela não me viu mais, se me viu foi de longe, ela não faz mais minha unha, ai eu

depende de outra (P10).

No começo assim, eu tinha até vergonha de sair de casa né, era acostumado a andar né, aí quando ele (filho) convidada para sair ficava até meio cabreiro, eu digo de como que iam olhar para gente, mas fazer o que né, eu estou com fé que logo irei melhor (P9).

Sim, a minha família e meus amigos já. Mas eu ainda tenho aquele problema de sair na rua, daí eu passei por psicólogo tudo, mas hoje eu saio, que antes que eu não saia, porque eu tinha raiva que os outros ficavam me olhando. Muitos ficam olhando, hoje não. Hoje eu saio e fico encarando, acho que me acharam bonita (P5).

Assim eu acho que o ser humano quer muito ajudar, todos eles, mesmo conhecendo ou não conhecendo, eles tão a fim de ajudar, mesmo às vezes atrapalhando mais que ajudar. As vezes tu não quer atravessar a rua e eles chegam e te atravessam. O ser humano acha assim ó, é cadeirante é cego, é mudo, é tudo, então não pergunta (P10).

Sim, eles ficam tratando que nem criança, querem te dar tudo na mão, não deixam nem pegar um copo da água na pia. É ruim, é constrangedor, porque parece que tá morta. Uma morta-viva (P6).

Pessoas fora dos padrões tidos como normais sempre foram vistas como um “peso-morto” e deixadas à margem da sociedade sem que isso fosse visto como algo errado. É a verdadeira seleção natural baseada no fato de que o deficiente necessariamente é incapaz, improdutivo, ineficiente. Tal postura tem levado à sistemática exclusão dessas pessoas que aos poucos perdem o status de cidadãos ostentado pelos demais e têm frustradas todas as suas expectativas de reconhecimento, o que dificulta a vivência digna desta parcela significativa da população²¹.

Ponderações como estas são, por vezes, consideradas duras, mas refletem a realidade ainda bem contemporânea. Enquanto profissionais da área da saúde, da educação, da assistência social e da sociedade como um todo não refletirem e não problematizarem intervenções efetivas em busca da acessibilidade em todos os sentidos, considerando atividades da vida diária dos usuários de

cadeiras de rodas em termos de superação das barreiras físicas, sociais, psicológicas e familiares, a inclusão social integral não será possível e, representações sociais como estas discutidas neste estudo continuarão presentes²².

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou melhor compreender as representações sociais que circundam os sujeitos de uma determinada realidade a respeito do uso da cadeira de rodas. Apesar das variações em termos de sexo, idade, etiologia da deficiência e diagnóstico, os participantes parecem representar núcleos de sentido comum no que se refere ao uso das cadeiras de rodas. As categorias apresentadas no estudo demarcaram tais sentidos comuns que estão ancorados em percepções da sociedade como um todo, desde as interações mais próximas, familiares, até as interações de nível mais macro, representadas pelas barreiras físicas das localidades onde habitam.

Os participantes indicaram, portanto, diferentes barreiras e desafios encontrados no dia-a-dia em decorrência da deficiência e do uso da tecnologia assistiva, representados tanto no uso da cadeira em termos de busca de independência funcional que acaba ocasionando dependência da tecnologia, como também no sentimento de exclusão frente a suas limitações físicas e sociais.

Resultados como estes podem possibilitar a aproximação dos cuidadores (familiares e profissionais da saúde, da educação e da assistência) aos reais sentidos e significados, bem como dos pontos fracos e das potencialidades presentes na vida dos usuários de cadeiras de rodas. A partir desta aproximação à realidade dos sujeitos, os profissionais especializados no atendimento às necessidades das pessoas com deficiência poderão fomentar práticas que busquem agir nas representações sobre o uso da cadeira tanto para os próprios sujeitos, quanto para a sociedade como todo, especialmente o meio familiar. Tais representações precisam ser reconhecidas e alteradas na medida em que ocorrem os avanços científicos, sociais e econômicos da contemporaneidade. Da mesma forma, os dados também fornecem indicativos às Políticas Públicas de Inclusão às pessoas com deficiência e incrementam a

necessidade de discussões a respeito das significações e núcleos de sentido revelados na fala desses participantes, principalmente no que se refere às barreiras físicas apontadas nesta pesquisa.

Entre as limitações deste estudo encontram-se, o reduzido número de participantes e as variações em suas características sociodemográficas. Ainda dentre as limitações metodológicas está a utilização da Teoria das Representações Sociais mais propriamente como ferramenta teórica e não metodológica. Para pesquisas futuras indica-se o aprofundamento dessas questões com um maior segmento social e com a utilização de uma metodologia de coleta e de análise que contemplem a TRS como um todo, buscando com isso a discussão de todas as evocações dos sujeitos a partir do fenômeno em questão. Também sugere-se que sejam incluídas, nas análises, as informações sobre funcionamento familiar, qualidade de vida, níveis de estresse e ansiedade, indicadores de sobrecarga, como também maiores indicativos sobre a mobilidade física dos usuários e das atividades da vida diária.

Espera-se que este estudo possa servir de base para ações e intervenções práticas clínicas, de psicoeducação e de promoção da saúde para os usuários e suas famílias. Ações estas que podem ser desenvolvidas nos centros especializados como também na Atenção Básica à Saúde. As barreiras físicas e sociais de toda ordem devem ser reconhecidas, acompanhadas juntamente aos sujeitos e suas famílias e ressignificadas em vários momentos, com vistas ao aumento da funcionalidade diária e da independência e autonomia dos sujeitos. Tecnologias assistivas, como a cadeira de rodas, só estarão cumprindo seu fim último, se as barreiras forem progressivamente diminuídas. Passos como estes poderão enfim, possibilitar o alcance da tão almejada inclusão social.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde [OMS]. Relatório mundial sobre a deficiência. World report on disability / World Health Organization, The World Bank. Tradução: Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo. 2011.

2. Rodrigues CVC, Leffer A, Chesani FH, Mezadri T, Lacerda LLV de. Functional independence profile of people with physical disabilities. *Fisioter. mov.* 2019; 32: e003226.
3. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional de Saúde 2013: Ciclos de vida. Jan 2015: 24-5
4. Varela RCB, Oliver FC. A utilização de Tecnologia Assistiva na vida cotidiana de crianças com deficiência. *Ciênc. Saúde coletiva.* 2013; 18(6):1773-84.
5. Costa VSP, Melo MRAC, Garanhani ML, Fujsawa DS. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2010; 18(4):755-62.
6. Moscovici S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 6.ed. Petrópolis: Vozes; 2009.
7. Jodelet, D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D (Org.). *As representações sociais.* Rio de Janeiro: EdUERJ; 2001.
8. Camargo BC, Justo AM, Jodelet D. Normas, representações sociais e práticas corporais. *Interamerican Journal of Psychology.* 2010; 44(3): 449-57.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2011.
10. Camargo BV, Justo AM, Alves CDB. As funções sociais e as representações sociais em relação ao corpo: uma comparação geracional. *Temas psicol.* 2011; 19(1): 269-81.
11. Jodelet D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. *Sociedade e estado.* 2009; 24(3): 679-712.
12. Ossada VAY, Garanhani MR, Souza RB, Costa VSP. A cadeira de rodas e seus componentes essenciais para a locomoção de pessoas com tetraplegia por lesão da medula espinal. *Acta Fisiátrica.* 2014; 21(4):162-6.
13. Vasquez MM et al. Cadeira de Rodas e Estigma: um estudo preliminar da percepção visual de não-usuários. *HFD Revista.* 2016; 5(10):3-16.
14. Mandy A, Chesani FH, Mezadri T. An exploration of the experiences of Brazilian hemiplegic manual wheelchair users. *Disability and rehabilitation: assistive technology.* 2019; (1):1-6.
15. Ekiz T, Demir SÖ, Özgirgin N. Wheelchair appropriateness in patients with spinal cord injury: a Turkish experience. *Spinal Cord.* 2014; 52(12):901-4.
16. Jung HS, Park G, Kim YS, Jung HS. Development and evolution of one-hand drivable manual wheelchair hemiplegic patients. *Applied ergonomics.* 2015; 48:11-21.
17. Vasco CC, Franco MHP. Indivíduos Paraplégicos e o Significado Construído para a Lesão Medular em suas Vidas. *Psicologia: ciênc. e profissão.* 2017;37(1):119-31.
18. Araújo LD, Santos ALSF, Rosa A, Gomes MC. O estágio curricular como práxis pedagógica: representações sociais acerca da criança com deficiência físico-motora entre estudantes de Fisioterapia. *Rev. Interface.* 2014;18(48):151-64.
19. Chesani FH, Mezadri T, Lacerda LLV de, Mandy A, Nalin FA percepção de qualidade de vida de pessoas com deficiência motora: diferenças entre cadeirantes e deambuladores. *Fisioter. Pesqui.* 2018;25(4):418-24.
20. Nalin F, Groh VG, Chesani FH, Mezadri T, Lacerda LLV de. Percepção sobre aspectos da acessibilidade da pessoa com deficiência física adquirida, residente no município de Itajaí/SC. *Revista Univap.* 2019; 25(47):133-45.
21. Silva PM. A invisibilidade da diferença: a questão da exclusão dos deficientes do mercado de trabalho. *Amazon's Research and Environmental Law.* 2014; 2(3):22-41.
22. Costa, MFL, Souza CTR. Acessibilidade e inclusão de cadeirantes na Universidade Federal do Pará. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação.* 2014; 9(2): 459-69.