

**UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC
UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
(MESTRADO PROFISSIONAL)**

DEISE PATRÍCIO DOS SANTOS DAL POZZO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM LESÕES
FÍSICAS E SEUS FAMILIARES CUIDADORES QUANTO ÀS
MUDANÇAS DE VIDA APÓS A LESÃO E AO PROCESSO DE
REABILITAÇÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Mestrado Profissional), da Universidade do Extremo Sul Catarinense - UNESC, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientador: Profa. Dra. Fabiane Ferraz

**CRICIÚMA
2017**

Dados Internacionais de Catalogação na publicação

D149r Dal Pozzo, Deise Patrício dos Santos.

Representações sociais de pessoas com lesões físicas e seus familiares cuidadores quanto às mudanças de vida após a lesão e ao processo de reabilitação / Deise Patrício dos Santos Dal Pozzo. –2017.

143 p. : il. ; 21 cm.

Dissertação (Mestrado) - Universidade do Extremo Sul Catarinense, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Criciúma, SC, 2017.

Orientação: Fabiane Ferraz

1. Pessoas portadoras de deficiência – Relações familiares. 2. Lesões físicas – Aspectos psicológicos. 3. Psicologia social. 4. Cuidadores – Aspectos psicológicos. I. Título.

CDD. 22^a ed. 155.916

Bibliotecária Rosângela Westrupp – CRB 14º/364

Biblioteca Central Prof. Eurico Back – UNESC


DEISE PATRÍCIO DOS SANTOS DAL POZZO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PESSOAS COM LESÕES
FÍSICAS E SEUS FAMILIARES CUIDADORES QUANTO ÀS
MUDANÇAS DE VIDA APÓS A LESÃO E AO PROCESSO DE
REABILITAÇÃO**


Esta dissertação foi julgada e aprovada para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Coletiva na área de concentração Gestão do Cuidado e Educação em Saúde, no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Mestrado Profissional) da Universidade do Extremo Sul Catarinense.

Criciúma, 04 de abril de 2017.

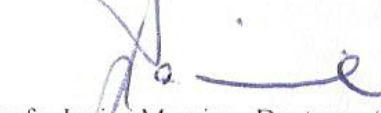
BANCA EXAMINADORA




Prof. Fabiane Ferraz – Doutora - Orientador



Prof. Jacks Soratto - Doutor - (UNESC)



Prof. Janine Moreira - Doutora - (UNESC)



Prof. Jussara Gue Martini - Doutora - (UFSC)

Folha Informativa

As referências da dissertação foram elaboradas seguindo o estilo ABNT e as citações pelo sistema de chamada autor/data da ABNT.

Este trabalho foi realizado no cenário de práticas da Atenção à Saúde da pessoa com deficiência em um Centro Especializado em Reabilitação de Santa Catarina.

Dedico este trabalho a todos os familiares cuidadores e pessoas com lesões entrevistadas, que carinhosamente compartilharam um pouco de suas vivências, emoções e percepções, tornando possível este estudo.

AGRADECIMENTOS

À querida professora, minha orientadora, Fabiane Ferraz, que foi fundamental para meu desenvolvimento profissional e pessoal nestes últimos dois anos.

À minha mãe, por tudo! Principalmente pelo incentivo constante e pelas palmas nas conquistas.

Ao meu marido, meu amor Pércio, que tolerou minha ausência, com amor, carinho e bom humor.

À minha grande amiga Gabriela Alves, sempre parceira e companheira.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Profissional, que me trouxe grandes aprendizados, a oportunidade de concretizar alguns sonhos, e criar novos.

Ao Centro de Reabilitação como instituição e, sua equipe, meus antigos colegas e coordenadora, que me auxiliaram no possível para concretização deste trabalho.

Aos participantes do presente estudo, sem vocês não seria possível realizar o sonho de concluir o mestrado.

Às minhas queridas, colegas atuais de trabalho, que se mostraram grandes amigas e a outras grandes amigas que já fazem parte da minha vida há mais tempo, que me incentivaram e me apoiaram neste período.

À Banca Examinadora, por compartilhar o seu tempo e conhecimentos, na análise e aprimoramento desse trabalho.

A todos, meus agradecimentos!

“O respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros”.

Paulo Freire

RESUMO

As Representações Sociais são consideradas formas de pensamento que se estruturam na relação dialógica entre o individual e o coletivo, estão ligadas ao contexto histórico e social onde são produzidas. O processo de reabilitação de uma lesão, tem significados e representações diferentes dependendo do momento histórico e ambiente social onde ocorre. A partir disso, o estudo teve por objetivo compreender as representações sociais de pessoas com lesões físicas e seus familiares cuidadores quanto as mudanças em suas vidas após a lesão e o processo de reabilitação. O estudo teve delineamento qualitativo e utilizou como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais. Foi realizado em um Centro Especializado em Reabilitação de Santa Catarina, com 5 pessoas com lesões (chamadas durante o trabalho de usuários), com diagnósticos clínicos de Acidente Vascular Cerebral, Traumatismo Crânio Encefálico ou Amputação e 7 familiares cuidadores de pessoas com Acidente Vascular Cerebral e Traumatismo Crânio Encefálico. A coleta de dados aconteceu de fevereiro à junho de 2016, por meio de entrevistas com roteiros semiestruturados, específicos para os usuários e para os familiares, e instrumento baseado na técnica de Associação Livre de Palavras com os mesmos participantes. As entrevistas foram gravadas, transcritas e posteriormente analisadas sob a ótica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os aspectos éticos foram respeitados seguindo os preceitos das Resoluções 466/12 e 510/16, que envolvem pesquisas com seres humanos, tendo parecer aprovado sob n. 1.367.494. Os resultados foram organizados em seis categorias que emergiram da análise dos dados. Estes apontam que, cuidar da pessoa com lesão mobiliza representações ambíguas nos cuidadores, ora de satisfação, melhora nos vínculos, ora de sofrimento psicológico, medo, tristeza. Após a lesão, usuários e cuidadores passam a vivenciar um luto simbólico pelas perdas. Percebemos que as sequelas podem afetar, direta ou indiretamente, o vínculo afetivo e os relacionamentos sociais, familiares, tanto de forma negativa, trazendo emoções de afastamento, solidão e tristeza, como positiva, fomentado o fortalecimento de vínculos com cuidado e afeto. A dependência foi representada o aspecto mais triste da lesão, na perspectiva de usuários e cuidadores e foi percebida como sinônimo de deficiência, sendo que, a partir disso, surge a dificuldade em assumir a nova condição de vida com deficiência. Já a reabilitação foi representada como um processo que envolve conquistas diárias, traz alegrias, mas exige motivação e persistência, visto que é um processo lento, pontuado por melhoras e perdas. A representação do serviço de reabilitação foi, em

geral, positiva e teve manifestações considerando este o cuidado integral dos sujeitos. Estes achados contribuíram com a compreensão de familiares cuidadores e pessoas com lesões sobre seu próprio processo de mudança e de reabilitação após lesões potencialmente causadoras de deficiência. Além disso, podem fomentar práticas de saúde voltadas à reabilitação, que tenham em vista o cuidado integral e a atenção a aspectos psicológicos das lesões, em cuidadores e usuários dos serviços.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência. Centros de Reabilitação. Psicologia Social. Psicologia em Saúde. Integralidade em Saúde. Adaptação Psicológica.

ABSTRACT

Social Representations are considered forms of thought that are structured in the dialogical relationship between the individual and the collective, are linked to the historical and social context where they are produced. The process of rehabilitation of an injury has different meanings and representations depending on the historical moment and social environment where it occurs. From this, the study aimed to understand the social representations of people with physical injuries and their family caregivers regarding the changes in their lives after the injury and the rehabilitation process. The study had a qualitative design and used as theoretical framework the Theory of Social Representations. It was carried out in a Specialized Center of Rehabilitation in Santa Catarina, with 5 people with injuries (called during the work by users), with clinical diagnoses such as Stroke, Traumatic Brain Injury or Amputation and 7 family caregivers of people also with Stroke and Traumatic Brain Injury. Data collection took place from February to June 2016, through interviews with semistructured scripts, specific to users and their families, and an instrument based on the Free Word Association technique with the same participants. The interviews were recorded, transcribed and later analyzed from the perspective of the Discourse of the Collective Subject. The ethical aspects were respected following the precepts of Resolutions 466/12 and 510/16 that involve researches with human beings, with a letter of approval at under n. 1,367,494. The results were organized into six categories that emerged from the data analysis. It was point out that caring for the injured person mobilizes ambiguous feelings in the caregivers, some times of satisfaction, improvement of their bonds, and some times of psychological suffering, fear, sadness. After the injury take place a symbolic mourning felt by users and caregivers, for the losses experienced. We perceive that sequels can affect, directly or indirectly, the affective bond in relationships social and family both, in a negative way, bringing emotions of estrangement, loneliness and sadness, as well as positive, fostering the strengthening of bonds with care and affection. Dependence was considered the saddest aspect of the injury, from the perspective of users and caregivers, was perceived as synonymous of disability, and from this arises the difficulty in assuming the new condition of life with disability. Rehabilitation was represented as a process that involves daily achievements, brings joy, but it requires motivation and persistence, since it is a slow process, punctuated by improvements and losses. The evaluation of the rehabilitation service was, in general, positive and had manifestations considering this the

integral care of the subjects. These findings may contribute to the understanding of family caregivers and people with injuries about their own process of change and rehabilitation after potentially damaging injuries. In addition, they can foster rehabilitative health practices that focus on comprehensive care and attention to the psychological aspects of injuries in caregivers and service users.

Keywords: Disabled Persons. Rehabilitation Centers. Psychology, Social. Behavioral Medicine. Integrality in Health. Adaptation, Psychological.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Faixa etária, escolaridade dos participantes da pesquisa e tempo decorrido após a lesão	54
--	----

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Faixa de renda antes e após a lesão	65
--	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
2 OBJETIVOS	25
2.1 OBJETIVO GERAL.....	25
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	27
3.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	27
3.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA	29
3.3 CONSTRUÇÃO SÓCIO-HISTÓRICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DO PROCESSO DE REABILITAÇÃO	30
3.3.1 Integralidade no Cuidado à Pessoa com Deficiência	35
3.3.2 Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência	37
3.4 LESÕES FÍSICAS, TRAUMA E RESSIGNIFICAÇÃO	35
3.4.1 Traumatismo crânio encefálico	39
3.4.2 Acidente vascular cerebral	39
3.4.3 Amputação	40
4 MÉTODOS	43
4.1 DESENHO DO ESTUDO.....	43
4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO	43
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	457
4.4 COLETA DOS DADOS	45
4.4.1 Convite e sensibilização	46
4.4.2 Período da coleta dos dados, local e tempo de duração de cada entrevista	47
4.4.3 Registro dos dados e material de apoio	47
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	48
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	50
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	53
5.2 CATEGORIA 1: CUIDAR DA PESSOA COM LESÃO MOBILIZA REPRESENTAÇÕES AMBÍGUAS NOS CUIDADORES.....	55
5.2.1 Cuidar é bom, prazeroso e amplia o vínculo afetivo	55
5.2.2 Cuidar é cansativo, difícil, causa dores, medo e sofrimento psicológico	57
5.2.3 Reestruturação de papéis dos cuidadores a partir da lesão	60
5.2.4 Dificuldade de estabelecer rede de apoio para compartilhar o cuidado	63
5.2.5 Deficiência/lesão impacta na condição financeira da família .	65

5.3 CATEGORIA 2: LUTO SIMBÓLICO PELA PERDA APÓS A LESÃO.....	67
5.3.1 Luto pelo familiar lesionado, “quem ele era e hoje não é mais”.....	67
5.3.2 Luto de “si mesmo” do cuidador, pela dedicação, mudança de vida e exclusão da individualidade.	70
5.3.3 Luto de “si mesmo” pelos usuários.....	72
5.4 CATEGORIA 3: SEQUELAS QUE AFETAM, DIRETA OU INDIRETAMENTE, O VÍNCULO AFETIVO OU OS RELACIONAMENTOS.....	75
5.4.1 Mudanças representadas como ruins, desagradáveis aos cuidadores e usuários, relativas às lesões ou associadas a elas.....	75
5.4.2 Mudanças nos relacionamentos representadas como com mais cuidado e afetividade	80
5.5 CATEGORIA 4: DEPENDÊNCIA E DEFICIÊNCIA REPRESENTADAS COMO SINÔNIMO E DISSO RESULTA A DIFICULDADE DE ASSUMIR A NOVA CONDIÇÃO DE VIDA COM DEFICIÊNCIA.....	81
5.5.1 Dependência sentida pelos usuários como o pior impacto da lesão, mudança não desejada de si mesmo, tristeza e medo.	86
5.6 CATEGORIA 5: REABILITAÇÃO - CONQUISTAS DIÁRIAS QUE EXIGEM MOTIVAÇÃO, PERSISTÊNCIA E TRAZ ALEGRIAS	89
5.6.1 Alegrias do cuidador e dos usuários pela percepção de melhora no processo de cuidado e reabilitação	89
5.6.2 Reconhecimento de que a reabilitação suscita sentimentos ambíguos, é um processo lento que envolve diferentes profissionais, família e usuário	94
5.6.3 Ressignificações sobre o processo de viver a partir da reabilitação.....	97
5.7 CATEGORIA 6: REPRESENTAÇÕES DO SERVIÇO DE REABILITAÇÃO	99
5.7.1 Representação do serviço de reabilitação como essencial no processo de cuidado e melhora do usuário e familiar a partir da lógica da integralidade.....	99
5.7.2 Representação de que a maior recuperação ocorreu em casa, sendo que o serviço pouco auxiliou nesse processo.	102
6 CONCLUSÃO	105
REFERÊNCIAS	111
APÊNDICES	1235
ANEXOS.....	143

1 INTRODUÇÃO

As pessoas que convivem com lesões físicas com maior gravidade, potencialmente geradoras de algum tipo de deficiência ou incapacidade física, estão vivendo, principalmente no período inicial de lesão, além de adaptações de diversas ordens, a reconstrução de suas próprias identidades. Entende-se que as representações sociais dos sujeitos lesionados e de seus familiares cuidadores sobre o processo de reabilitação tem impacto significativo na reconstrução de sua autoimagem, autoestima, na compreensão de si mesmos e de seus papéis sociais.

Acreditamos que as representações sociais são formas de pensar sobre a lesão e suas repercussões tanto em âmbito individual, quanto social, sendo intrínsecas ao processo de reabilitação como um todo.

A deficiência como consequência destas lesões está intimamente relacionada ao objeto de estudo da presente pesquisa, já que conceitos de deficiência influenciam a visão de mundo, a percepção da própria vida, e o processo de reabilitação em si, dos acometidos e dos familiares cuidadores. Sendo assim, a forma como a deficiência é percebida antes e após a lesão impacta profundamente as representações a respeito da vida e do Processo de Reabilitação.

A compreensão social da deficiência pelos indivíduos acometidos e seus familiares tem implicações culturais, econômicas, biológicas, éticas, religiosas, entre outras, a partir disso, depende sempre do momento histórico e do grupo social a que se refere. É um tema complexo, multifacetado e multideterminado, sendo que perspectivas diferentes do tema convivem no mesmo momento histórico. Conforme exposto pelos autores Pacheco e Alves (2007), Pereira (2009), Barsaglini e Biato (2015), é possível perceber que os termos utilizados para se referir à deficiência modificaram-se ao longo tempo, refletindo esta multiplicidade de perspectivas éticas e políticas a respeito do tema.

A Teoria das Representações Sociais é o referencial teórico adotado nesse estudo devido à compreensão de que estas são construídas a partir de temas com relevante impacto social, frutos da coletividade, da realidade cotidiana e dos conhecimentos provindos das necessidades deste contexto. As Representações Sociais são conhecimentos coletivos, compartilhados entre sujeitos do mesmo grupo social dentro do mesmo tempo histórico e influenciam a compreensão dos indivíduos sobre sua realidade, assim como são influenciadas por estes (ROCHA, 2014; MOSCOVICI, 2011; JODELET, 2009; SÁ, 2004).

A partir de buscas em bases de dados, tanto em artigos, quanto em teses e dissertações, para composição da revisão de literatura realizada, encontramos estudos que utilizam o referencial de representações sociais com familiares e/ou pais de crianças com deficiência física, ou ainda de profissionais envolvidos no processo de reabilitação (CAVALCANTE e MINAYO, 2009; AZEVEDO e SANTOS, 2006; BITTENCOURT e MONTAGNOLI, 2007; SANCHES e OLIVEIRA, 2011; ARAUJO, 2014; SILVA e MARTINI, 2011). Há também trabalhos envolvendo crianças, adolescentes com deficiência intelectual e profissionais da educação, em relação as suas representações sociais quanto ao processo de inclusão escolar (MENDES, NUNES e FERREIRA, 2002; SILVA e CRUZ, 2012; ALBUQUERQUE e MACHADO, 2007). Encontramos uma dissertação sobre as Representações Sociais de pessoas com deficiência, no entanto, percebe-se que este trabalho aborda as Representações Sociais, mas com ênfase em outras fundamentações (LEITE e NORONHA, 2007).

Logo, constatou-se uma carência de trabalhos abordando as representações sociais em pessoas adultas com lesões físicas e seus familiares sobre as mudanças de vida e o Processo de Reabilitação vivenciados logo após a lesão. Assim, o presente trabalho justifica-se por explorar essa lacuna de conhecimento, a fim de dar visibilidade e dizibilidade às representações sociais de pessoas com lesões físicas e seus familiares cuidadores.

O presente estudo buscou no discurso das pessoas acometidas por lesões e seus familiares cuidadores as representações sociais deste evento que causa grande impacto em suas vidas. As representações destes grupos são importantes para sua autopercepção, bem como fonte de entendimento para seus pares, e aos profissionais da saúde que trabalham junto a essas pessoas.

Tendo em vista a ampla mudança de vida decorrente destes traumas, percebe-se que estes sujeitos vivenciam um período de reconstrução de suas identidades e, a partir disso, a forma como são vistos socialmente, e como apreendem o mundo ao seu redor. Entendemos ainda que, por meio deste trabalho, é possível que outros sujeitos, além daqueles investigados, possam repensar o processo de reconstrução de si mesmos, após vivenciarem um processo físico traumático, ou em familiares muito próximos.

Além disso, mesmo que o foco do presente estudo seja os sujeitos com lesões e seus familiares, os profissionais de saúde, ao terem contato com as representações sociais dessas pessoas, podem reconhecer seus

processos de cuidado e a contribuição dos mesmos para reabilitação global do sujeito, tendo em vista a integralidade na atenção à saúde.

Nesse sentido, tenho buscado desde as inserções como estagiária, na condição de acadêmica de Psicologia e após, como profissional de saúde, desenvolver minhas práticas de forma a contemplar reflexões sobre integralidade do cuidado, equidade e universalidade do acesso, entre outros temas tão relevantes nesses cenários. Tive durante a vida pessoal e a atuação profissional influências que orientaram meu processo de formação, a partir da compreensão do ser humano como alguém ativo e capaz de fazer escolhas, que se percebe como pessoa e cidadão no mundo, tendo em vista suas particularidades e limitações, que busca o máximo de autonomia e independência.

O meu contato próximo e regular com pessoas com deficiência como profissional foi aprofundado a partir do início de minha atuação como psicóloga em um Centro Especializado em Reabilitação (CER). No período que atuei como profissional nesse cenário (maio de 2014 à abril de 2016) a compreensão do tema ganhou espaço de destaque na minha construção como pessoa e profissional.

Em minha trajetória profissional anterior, deparei-me com discussões bastante voltadas à busca de autonomia e (re)inserção social de pessoas com sofrimento psíquico e transtornos mentais diversos. Esse público era atendido “preferencialmente” pelos serviços de saúde mental, mas vem galgando espaços de reconhecimento em outros contextos de saúde e sociais. A partir disso, o desenho do movimento para atenção integral às pessoas com deficiência não me foi estranho, pelo contrário, me pareceu profundamente familiar e compreensível.

O tema da presente pesquisa surgiu durante o início do mestrado, sendo que realizar uma pós-graduação *stricto sensu* sempre foi um desejo profundo e constante de realização profissional. Além disso, sempre tive uma ideia de que a construção que me traria satisfação durante esse período de estudo seria de uma pesquisa que fosse ligada às práticas que busco realizar no cotidiano do trabalho em saúde.

A prática cotidiana com pessoas com deficiência física em seu período agudo ou crônico trouxe para mim, enquanto estive trabalhando no CER, a percepção clara da necessidade de atenção para os aspectos psicológicos e comportamentais. É marcante o quanto estas pessoas demonstram uma reconstrução de identidades a partir da lesão, tanto aqueles acometidos, quanto seus familiares cuidadores. Esta se encontra diretamente ligada as suas construções prévias de compreensão de mundo, da vida, de ser humano, da sociedade, e de si mesmo (entre outras).

Assim, a partir destas reflexões, consideramos que a fundamentação teórica de Representações Sociais abarca a compreensão sobre como as pessoas percebem, sentem e significam as coisas em suas vidas.

Nesse sentido, **a questão** norteadora que me motivou a desenvolver esta pesquisa foi:

Quais são as representações sociais de pessoas com lesões físicas e seus familiares cuidadores quanto as mudanças em suas vidas após a lesão e o processo de reabilitação?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender as representações sociais de pessoas com lesões físicas e seus familiares cuidadores quanto às mudanças em suas vidas após a lesão e o processo de reabilitação.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer as representações sociais das pessoas com lesões físicas e seus familiares sobre o impacto das lesões sobre si mesmas e nas relações familiares.
- Verificar como os usuários com lesões físicas e seus familiares cuidadores vivenciam o período pós-lesão
- Compreender o significado do serviço de referência em reabilitação neste processo.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As Representações Sociais são criações humanas, provindas da capacidade mental, inerente ao homem, de buscar apreender para compreender o mundo e a realidade. É uma forma de apropriação da realidade social pelo indivíduo que internaliza aquilo que é social e exterior a si, ou seja, são frutos de uma relação dialética entre homem e mundo, que considera aspectos individuais e sociais, devido a essa natureza são sempre partilhadas (ROCHA, 2014). As representações sociais passam pelo individual e são construídas coletivamente, em conceitos, ideias, imagens, compartilhadas entre um grupo social, a respeito de temas específicos.

Elas são maneiras de compreender e comunicar o conhecimento já instituído, têm como objetivo abstrair sentido do mundo, introduzindo nele ordem e percepções. Sempre possuem duas faces, logo, são compreendidas a partir de duas constituições, uma icônica e uma simbólica (MOSCOVICI, 2011). A representação é imagem e significação, ou seja, “a representação iguala toda imagem a uma ideia e toda ideia a uma imagem” (MOSCOVICI, 2011, p. 46).

Existe uma grande dificuldade em caracterizar as Representações Sociais, no entanto, a primeira compreensão consensual científica da teoria comporta o entendimento de que é uma forma de pensamento, de conhecimento, de construção cognitiva, socialmente elaborada e compartilhada. As representações têm objetivo prático na construção de uma realidade comum a um grupo social. Sendo “igualmente designada como ‘saber do senso comum’ ou ainda ‘saber ingênuo’, ‘natural’, esta forma de conhecimento distingue-se, dentre outros, do conhecimento científico” (JODELET, 2009, p. 35). No entanto, é considerada um objeto de estudo legítimo, tendo em vista a importância das representações sociais na vida cotidiana, nos comportamentos sociais e nos processos cognitivos (JODELET, 2009).

Esta teoria tem relação íntima com a percepção de *Senso Comum*, já que, de fato, são estes os conhecimentos coletivos vivenciados na realidade cotidiana, e que têm funcionalidade expressiva na vida real. O *Senso Comum* como conhecimento do cotidiano, compartilhado nos grupos sociais, é o que dá suporte aos comportamentos e decisões gerais, às regras sociais e de convivência.

A teoria tem como precursor o psicólogo romeno, naturalizado francês, Serge Moscovici (1925-2014), estruturada em 1961 na obra

intitulada *La Psychanalyse, son image et son publique*, na qual o autor inaugura um novo campo de investigação psicossociológica (SILVA, 2009; SÁ, 2004). Esta teoria surge em decorrência da necessidade de mudança percebida em um período histórico, no qual a valorização exacerbada de um modelo científico positivista, baseado no comportamento observável (behaviorismo principalmente) relega menor importância aos saberes culturais e de *senso comum* (ROCHA, 2014).

Durkheim (1858-1917) já havia apresentado a teoria de Representações Coletivas como sendo formas estáveis de compreensão coletiva, que abarcam a sociedade como um todo, numa representação geral. Contudo, Serge Moscovici, apesar de partir deste conceito, cunha as Representações Sociais com interesse maior pela variação e diversidade das ideias coletivas, por entender que estas refletem a heterogeneidade dentro das sociedades contemporâneas, além da distribuição desigual de poder e, conseqüentemente, diferenças entre as Representações (DUVEEN, 2011).

Para Villas Boas (2004), Moscovici remonta o conceito de representação coletiva de Durkheim, porém levando em conta além dos aspectos sociológicos que, em sua visão, reduzem a representação a uma reprodução do social. Moscovici busca reforçar a ideia de social em detrimento do coletivo, e em sua teoria propõe que as representações sociais são construídas pelos sujeitos em compartilhamento do conhecimento e estão sempre sendo revisitadas e reorganizadas dependendo das demandas sociais vigentes. A teoria das representações sociais, é uma modalidade específica de pensamento que tem como função ser base dos comportamentos e das comunicações entre indivíduos (SÁ, 2004).

A partir das leituras e do que foi exposto, compreendemos que as representações sociais são compreensões coletivas e compartilhadas de temas sociais importantes, em muitos momentos já estudados cientificamente e “adaptados” à realidade social cotidiana de modo que sejam apreendidos pela coletividade de sujeitos. São organizações icônicas e simbólicas por ser esta uma necessidade humana para significar e apreender a realidade externa. São compartilhadas entre os sujeitos do mesmo grupo, que conjugam de características sociais compatíveis e por isso se conectam também por suas representações. E são mutáveis e adaptáveis, dependendo das demandas sociais vivenciadas e dos grupos sociais compartilhados pelo sujeito.

3.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA

As Representações Sociais sempre estão vinculadas a processos sociais, históricos e a grupos sociais a que se referem. Pensar sobre as representações envolvidas no processo saúde-doença nos reportou à discussão sobre os modelos de saúde postos, que, assim como as Representações, estão vinculados à realidade sócio histórica considerada.

O modelo cartesiano, biomédico, de compreensão da saúde e da doença tem a percepção de corpo como máquina complexa, na qual, a saúde seria o funcionamento perfeito de suas peças, enquanto a doença representa uma avaria neste sistema. Em contraposição, o modelo de saúde integral, proposto pelo Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, propõe um conceito ampliado de saúde, em que estes conteúdos fazem parte de um processo, com dimensões relacionadas a questões sociais, históricas, ambientais, socioeconômicas e educacionais e neste o biológico e o social estão presentes como determinantes nas condições de saúde e doença (OGATA et al, 2008).

O processo saúde-doença, considerando esta perspectiva, não é restrito às sensações ou vivências individuais, ele ultrapassa o sentido individual corpóreo sendo, além disso, um processo sociológico. É um processo com efeitos no corpo e repercussões no imaginário, que deve ser considerado culturalmente, levando em conta valores, atitudes e crenças (ANDRADE, 2003).

Ainda assim, percebemos que atualmente no Brasil vivemos uma fase de busca pela consolidação das mudanças no modelo de assistência, visto que o SUS propõe uma visão de saúde integral, em contraposição da dominação biomédica que ainda se apresenta atualmente hegemônica. Como profissional de saúde, consigo visualizar um movimento para implementação da compreensão de saúde doença como um processo, onde os sujeitos são percebidos como seres integrais, nos quais a saúde e a doença são fruto de diversos fatores, e as intervenções têm sua preferência pela prevenção de doenças e promoção da saúde, sem prejuízo da reabilitação.

O processo saúde-doença, sendo este complexo de determinantes, influenciado por questões individuais e coletivas, considerado um conceito de grande relevância social, tem suas Representações Sociais sendo influenciadas e influenciando a construção e a reconstrução das perspectivas do tema.

A concepção de saúde e doença a partir do modelo biomédico, herança do método cartesiano, infelizmente em nosso país ainda domina

as práticas profissionais de saúde. Mesmo assim, as condições atuais de vida e saúde apresenta melhora, como aumento da perspectiva de vida, entre outras. No entanto, em paradoxo ao que propõe o SUS, esta forma de se fazer saúde fortalece a concepção desta como bem de consumo, o que induz à medicalização da sociedade, uso de altas tecnologias para o cuidado, e fortalece uma lógica reducionista de busca por agentes causadores de doenças que, em si, podem ser muito mais relacionados ao modo de organização da vida social (GAZZINELLI et al, 2005).

Num paralelo com a mudança no modelo de saúde observamos na história da deficiência um movimento para compreensão dessa condição como um problema social e não individual, ou seja, não somente algo a ser resolvido biologicamente pela pessoa com deficiência. Pois, a percepção de responsabilidade social para tornar o mundo acessível a todos, incluindo as pessoas com deficiência, é um fato que expressa a mudança de um modelo de deficiência biomédico para um modelo de deficiência social.

3.3 CONSTRUÇÃO SÓCIO-HISTÓRICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DO PROCESSO DE REABILITAÇÃO

Para conhecer o percurso histórico da compreensão da deficiência, é necessário ter em mente que este não é um percurso homogêneo, ou seja, a sociedade não compreende de forma congruente o tema nos diversos períodos históricos, e sim convivem no mesmo momento com concepções diferentes a esse respeito. No entanto, existe um movimento que prevalece em cada momento, sendo este o foco das atenções neste trabalho.

A deficiência historicamente é marcada pelo preconceito, sendo este um fenômeno social com impacto individual, gerador de prejuízos na qualidade de vida e com repercussão na formação da autoimagem da pessoa com deficiência. Pois, “a forma como se “vê” o indivíduo com deficiência é modificada de acordo com os valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos adotados pelas diferentes culturas em diferentes momentos históricos” (PACHECO e ALVES, 2007, p. 243).

A deficiência é relatada em culturas muito antigas, com datas não bem determinadas. Povos nômades, com ciclos de deslocamentos controlados pelos movimentos da natureza, tinham a necessidade que a coletividade de seus membros tivessem condições de cuidar de si e auxiliar os demais, conseqüentemente, pessoas com dificuldades de locomoção, limitações sensoriais ou outras que dificultassem este movimento, não estavam qualificadas a seguir acompanhando a

comunidade da qual faziam parte e eram abandonadas (PACHECO e ALVES, 2007; PEREIRA, 2009).

Na Grécia antiga crianças que nasciam com deficiência não eram reconhecidas como humanas, e sua eliminação sumária era compreendida como necessária e normal. Os gregos percebiam a deficiência como punição divina por pecados cometidos. Compreensão essa, marcante também na era cristã, que na Idade Média, durante a Inquisição, também justificava a eliminação, tortura e maus tratos da pessoa com deficiência, pelo entendimento de que estas tinham vínculo com demônio e estavam sendo punidas por seus pecados (PEREIRA, 2009).

Após algumas modificações nas concepções religiosas, o cristianismo passou a compreender a possibilidade de coexistência da alma em corpos com deficiência, sendo estas mudanças principalmente providas do resultado das Cruzadas, que, enquanto guerra, denominada “guerra santa”, teve como resultado corpos com deficiência. Isto fez com que a igreja passasse, então, a acolher e a ver a deficiência ainda como expiação de pecados, mas a pessoa com deficiência como incapaz e digna de caridade (PEREIRA, 2009).

A deficiência, entre os séculos XVI e XVII, no ocidente, passou a ser vista como anormalidade, e até mesmo monstruosidade, associada à animalidade e ao fracasso na Criação. Tornou-se digna de espetáculo público em circos, onde era exibida para divertimento popular. Ainda, com a compreensão vinculada a seres desprovidos de alma, ou sentimentos, a pessoa com deficiência era excluída, sendo motivo de curiosidade e divertimento. A partir de avanços científicos as explicações divinas ou diabólicas dão lugar a compreensão de alteração orgânica em um corpo de um ser humano. A mudança, na compreensão da deficiência, antes monstruosidade, ou anomalia, para doença, determina a compreensão social, ética e o tratamento dado, e tendo *status* de doença neste momento é possível a medicação, o cuidado ‘médico’ desta condição (BARSAGLINI e BIATO, 2015).

Pereira (2009) refere que com os avanços das ciências e conjuntamente das ciências médicas durante o século XVIII, o corpo passou a ser visto como máquina, e a deficiência como a disfuncionalidade de algum componente, alguma peça, dessa máquina humana. Neste período eclode também a Revolução Industrial, que dentre seus desdobramentos socioculturais traz a ideia de produtividade como ideal da época, sendo valorizado e reconhecido socialmente o indivíduo que tivesse maior capacidade produtiva. As pessoas com deficiência foram então vítimas da exclusão social por apresentarem dificuldades na produção dentro dos padrões econômicos e sociais estipulados na época.

É necessário compreender que a Revolução Industrial não somente segregou as pessoas com deficiência, mas aumentou este contingente populacional, produzindo deficiências devido ao seu funcionamento pautado na produtividade excessiva, sem cuidados com saúde ou segurança do trabalhador. O padrão de normalidade instituído na época, provindo também de instituições médicas, contribui para concepção de pessoas com deficiência como inválidas e incapazes para o trabalho (PEREIRA, 2009).

Em seguimento a esta compreensão da deficiência, Bernardes e Araújo (2012) referem que atualmente institui-se o denominado Modelo Médico da deficiência, no qual, esta é vista a partir da sua realidade biológica, sendo então, um comprometimento ou uma característica individual, causada por doença, trauma ou condição de saúde. Esta visão também é uma compreensão social da deficiência, implicando, inclusive, na atuação de profissionais de saúde que, neste contexto, assumem o papel de buscar “corrigir”, “reparar” ou “compensar” o problema do indivíduo com deficiência.

Em contraposição a este modelo, surge, já no fim do século XX, o Modelo Social da deficiência, proposto por pessoas com deficiência em resposta ao modelo médico e o impacto deste em suas vidas, tendo em vista que o modelo médico, por considerar a deficiência um problema individual, reduz a implicação social do tema. No modelo social, a deficiência é compreendida como fruto das barreiras físicas, organizacionais e atitudinais da sociedade e não responsabilidade individual. Logo, a pessoa com deficiência tem limitações devido ao despreparo e às limitações impostas pela sociedade a ela (BERNARDES e ARAÚJO, 2012).

Tendo em vista os aspectos históricos apresentados convém destacar o quanto as perspectivas da deficiência construídas socialmente ao longo da história interferem na autoimagem e na compreensão do sujeito com deficiência sobre sua própria condição de vida.

3.3.1 Integralidade no Cuidado à Pessoa com Deficiência

Compreendemos que no percurso histórico do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, este se constituiu como um sistema que busca sua prática a partir de uma lógica de funcionamento diferente de seus precursores. O SUS está estruturado a partir das diretrizes de integralidade, universalidade e equidade, e desde sua proposição é perceptível um movimento contra hegemônico por meio de diversas estratégias que buscam ampliar a lógica de atenção à saúde para além de

questões biomédicas, curativas e restritas ao contexto biológico dos sujeitos.

Temos no contexto do SUS uma compreensão ampliada sobre saúde e doença e, a partir disso, o cuidado e a operacionalização do sistema e dos serviços deve partir do pressuposto de um cuidado integral, já que este é também um contraponto à lógica biomédica ainda hegemônica.

A Integralidade no contexto da atenção à saúde é uma das diretrizes, e um termo de muitos sentidos e significados, desde uma ferramenta de gestão, entendida como forma de organizar as práticas em saúde, meio de perceber os usuários, sujeitos do cuidado, de uma forma holística, e ainda eixo integrador de serviços (SILVA e RAMOS 2010). Atinge todas as esferas de atenção à saúde, orientando e integrando o cuidado, como um princípio básico contemplando, assim, também o cuidado à pessoa com deficiência.

No sentido da polissemia do termo Integralidade, temos também que dentro do SUS este representa:

[...] uma bandeira de luta, [...] um enunciado de certas características do sistema de saúde, de suas instituições e de suas práticas que são consideradas desejáveis [...]. Tenta falar de um conjunto de valores pelos quais vale lutar, pois se relacionam a um ideal de uma sociedade mais justa e solidária (MATTOS, 2009, p. 45).

O cuidado integral na atenção à saúde da pessoa com deficiência está imbrincado neste contexto polissêmico, sendo indispensável para sua proposição a atuação conjunta de todos os envolvidos. Ou seja, a efetiva atenção integral perpassa uma série de fatores e valores pessoais, onde estão envolvidos profissionais de saúde, gestores e até mesmo a compressão dos usuários sobre seu processo de saúde doença.

A integralidade como diretriz do SUS é considerada a mais difícil de ser plenamente alcançada, visto que, para a sua realização, precisa estar intrínseca aos sujeitos da saúde em seu quefazer cotidiano. É percebida como uma “imagem objetivo”, ou seja, como uma busca constante que deve permanecer movendo os envolvidos no cuidado em direção a mudanças nas formas de operacionalizar e ofertar a atenção à saúde (MATTOS, 2009; SILVA e RAMOS, 2010).

3.3.2 Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência

Uma das estratégias proposta pelo Ministério da Saúde (MS), a partir Portaria 4.279 de 2010, são as Redes de Atenção à Saúde (RAS). A RAS propõe mudanças na estruturação do sistema, é “definida como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2010, p.4).

Para Mendes (2011) a implementação das RAS tem sido estruturada a partir de propostas de políticas públicas com vista a superação do modelo hegemônico biomédico, hierárquico e burocrático. A busca é por um sistema que seja compatível com as necessidades sociais e de saúde apresentadas pela população brasileira, sendo estas complexas e multideterminadas, o que exige uma estrutura de atenção flexível e aberta para o compartilhamento de objetivos, informações, compromissos e resultados, centrada no usuário do sistema e nas suas necessidades.

Nesta perspectiva, se instituiu no Brasil no ano de 2012, pela Portaria 793/12, a Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência, que faz parte do Plano Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência - Viver Sem Limites (BRASIL, 2014a). O Plano Viver Sem Limites é constituído a partir de diversos eixos de atenção, assistência social, educação inclusiva, pesquisa e tecnologia assistiva, acessibilidade e saúde, sendo que o eixo da saúde é contemplado pela Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2014b).

A Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência é uma política pública recente, de 2012, e nasce sob a lógica de redes em saúde. É pensada a partir de uma compreensão de atendimento que visa atenção integral aos sujeitos, focando em suas necessidades concretas, nos territórios locais, e se estrutura a partir da elaboração interdisciplinar de Planos Terapêuticos Singulares (PTS). Pretende ampliar o acesso e a qualificação da atenção à saúde das pessoas com deficiência (temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua) no âmbito do SUS e cria os Centros Especializados em Reabilitação (CER) (BRASIL, 2014a).

Para compreensão dessa Rede de Atenção e do papel do CER, foi necessário retomar às construções a partir da história da compreensão da deficiência, onde foram expostos dois modelos de atenção à saúde. O modelo biomédico, no qual as implicações da deficiência são individuais,

relativas ao sujeito ‘deficiente’ e seus comprometimentos e necessidades; e o modelo social, que percebe a deficiência como um problema relativo às barreiras físicas, organizacionais e atitudinais da sociedade, sendo as implicações da deficiência responsabilidade de todos e não somente da pessoa com deficiência.

Tendo em mente estes modelos, consideramos que a Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, assim como o CER, tem seu funcionamento baseado nas diretrizes do SUS. Ambos são frutos de uma política de atenção à saúde em Redes, a qual foi estruturada a partir da perspectiva do modelo social, logo, sem perder suas características de atenção as questões físicas da deficiência e ampliando-as como parte de um contexto social. Neste sentido a atenção a saúde da pessoa com deficiência vai ao encontro de uma atenção integral, que contemple necessidades biomédicas, orgânicas, sociais, comportamentais, entre outras.

Os CERs, entre outros serviços propostos pela política de atenção à saúde da pessoa com deficiência, são idealizados como serviços especializados que propõem ações de reabilitação/habilitação, a partir das necessidades de cada indivíduo e de acordo com o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, com vistas ao modelo de saúde integral. O enfoque do trabalho em saúde neste contexto, deve estar centrado na produção da autonomia e na participação efetiva dos usuários na construção de projetos de vida pessoais e sociais e o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares nos processos de cuidado (BRASIL, 2014b).

Entendemos que o olhar da reabilitação no contexto apresentado, amplia os horizontes e contextualiza o indivíduo, a família, a comunidade e os profissionais da saúde em uma perspectiva mais social, privilegiando aspectos relacionados à inclusão de fato dessas pessoas e ao desempenho das atividades necessárias para a inserção desses atores sociais nos meios em que vivem, como sujeitos de suas vidas, protagonistas de suas escolhas.

3.4 LESÕES FÍSICAS, TRAUMA E RESSIGNIFICAÇÃO

Como psicóloga, em minha prática profissional fica claro que ao longo da vida as pessoas passam por diversas situações de perdas ou luto, sejam elas relativas à morte ou não. É possível inclusive compreender como perda de grande proporção sequelas do adoecimento grave, ou a incapacidade física, sendo que estas geram sempre perdas secundárias. Essas situações forcem a necessidade de adaptações e ressignificações

profundas na vida profissional, social, afetiva e nos papéis atribuídos e/ou “autoatribuídos” às pessoas que sofrem uma lesão física de maior porte. Tal processo é efetivamente um “re-conhecimento” de si mesmo sobre novas bases de vida e um “re-significar” de todo contexto que rodeia o sujeito, seja sua relação concreta com o ambiente, seja o significado das coisas e pessoas com quem convive.

O luto é considerado uma resposta à perda de um objeto significativo para o sujeito, que pode ser um emprego, a casa, a separação de cônjuges, uma parte do corpo, entre outros. Sendo que, a partir de perdas de grande impacto, o sujeito se vê na necessidade de reconstruir sua identidade, tendo em vista que o conjunto de valores que definiam e explicavam o mundo para si, já não servem mais para esta nova realidade. Assim, é importante que o sujeito viva este processo de luto de forma natural, visto que isso contribui para redução do estresse e evita complicações psicopatológicas na elaboração da perda (SOUZA e SHIMMA, 2004).

A autora Elisabeth Kübler-Ross, referência na área de luto, e o autor David Kessler (2005) expressam que esse momento na vida das pessoas é de aprender a viver sem quem (o que) foi perdido. Dentro disso os autores descrevem cinco estágios do luto, que seriam ferramentas, uma forma das pessoas compreenderem e “organizarem” suas emoções diante da perda. Estes estágios não representam fases estanques numa linha temporal, ou ainda, a descrição da experiência de todas as pessoas enlutadas, eles são uma forma de auxiliar na autopercepção e na reestruturação da vida, após as mudanças drásticas que vêm em conjunto com a perda. Os cinco estágios são, negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Negação é o momento em que a pessoa tem problemas em acreditar que a perda de fato aconteceu, ela sabe racionalmente, mas tem dificuldade em aceitar e compreender a dimensão dessa perda, parte dela permanece esperando que tudo volte a ser como antes, como se fosse despertar de um sonho, ou, por exemplo, como a sensação de que aquele que faleceu está em viagem; a Raiva surge de forma desorganizada, pode estar direcionada a si mesmo, ao outro que faleceu, ao fato de ter acontecido algo tão ruim, ou ao mundo. Ela não é necessariamente lógica ou válida, mas é necessária para o processo de estar bem novamente, não deve ser evitada; Barganha é uma tentativa de “negociar”, a pessoa enlutada tem pensamentos alternativos ao que aconteceu, como se tentasse encontrar o que poderia ter feito de diferente, uma tentativa de reviver o passado, ou ainda experimenta a sensação de que após uma perda trágica outras não ocorram, esta negociação, ou acordos que a

pessoa busca, muitas vezes estão voltados àquilo que acreditam ter o poder de resolver sua situação, por exemplo, Deus, profissionais de saúde, entre outros; Depressão é o estágio em que a pessoa enlutada tem sentimentos de tristeza profunda, vazio existencial, desmotivação, muitas vezes deixa de perceber sentido para a vida, o que não significa a vivência de uma psicopatologia, mas sim uma reação de resposta do organismo à perda, a tristeza que faz parte de um processo normal de luto; e Aceitação é quando a pessoa aprende a viver em sua nova realidade, ela pode continuar sentindo falta de quem se foi, mas é capaz de compreender que vive de fato uma nova realidade sem seu ente querido (KÜBLER-ROSS e KESSLER, 2005).

A partir dessa descrição é possível perceber a extrapolação desses estágios, emoções, vivências, àqueles que tiveram lesões físicas importantes e seus familiares, que apesar de não se tratar de um processo de luto pela morte de alguém, estas pessoas vivenciam perda e adaptações drásticas em suas vidas.

Em uma revisão sobre Transtorno de Estresse Pós Traumático (TEPT), condição de psicopatologia relacionada às consequências psicológicas de eventos graves e de grande repercussão na vida do sujeito ou sociedade, é citado que um evento traumático pode trazer inúmeras consequências além do TEPT para vida do sujeito. As mais citadas em literatura estão relacionadas a perturbações cognitivas, diminuição da autoestima, sentimento de culpa, sensação de rejeição externa, desesperança, alterações de humor, aumento da ansiedade, podendo acarretar em crises de pânico, de fobias, de depressão, de raiva e de agressividade. São relatados ainda, distúrbios de identidade, problemas na regulação emocional, dificuldades nos de relacionamentos interpessoais e até uso de substâncias psicoativas, além de suicídio, autoagressão, entre outras (SCHAEFER, MENEGUELO e KRISTENSEN, 2012).

Cerezetti (2012), ao estudar sobre ostomia, relata que a maioria das pessoas que assume essa condição, durante seu primeiro mês após a intervenção cirúrgica, passa por profundo sofrimento interior relacionado à adaptação a uma nova situação de vida. A ostomia é, em um sentido concreto e psíquico, uma alteração da imagem corporal, abala sua autoestima, sendo necessário que as pessoas vivam nesse primeiro momento a introspecção, de modo que este sujeito possa “reorganizar” e “reconstruir” sua própria identidade.

A autora refere ainda que perder uma parte de um órgão pode ser comparado a perder uma pessoa muito querida, e que emocionalmente pode ser comparado a um momento de verdadeiro luto, de sofrimento

profundo. Além disso, neste momento inicial a pessoa tem pouca disposição para aprender a lidar com a colostomia, relegando aos problemas práticos um segundo plano em sua vida. Isso não significa negação do ocorrido, ou de sua necessidade de aprender a lidar com esta adaptação, mas sim deve-se à sua energia estar investida na análise de si mesmo como alguém diferente de quem era (CEREZETTI, 2012).

As pessoas com lesões físicas de grande porte como as que estão abordadas no presente trabalho: Acidente Vascular Cerebral (AVC), Traumatismo Crânio Encefálico (TCE) e Amputações, podem ser compreendidas pelo mesmo prisma, sendo também necessário para a maioria um período inicial de compreensão do quadro, reorganização emocional e ressignificação perante às novas condições de vida.

No caso especialmente daqueles acometidos por AVCs e TCEs, antes ainda de conseguir compreender os aspectos emocionais envolvidos, estes sujeitos podem estar confusos e desorientados devido as suas lesões. Essas pessoas levam algum tempo para conseguir compreender-se e até mesmo ser compreendidos pelos familiares e equipe de reabilitação. Em um primeiro momento podem não estar lúcidas, e aos poucos, ao recuperar a orientação, tanto externa, quanto de si mesmas, aí passam pelo processo de ressignificação e reestruturação emocional.

Este processo de ressignificação é uma reconstrução da autoimagem física e psicológica, na qual, é possível a integração do passado a um futuro antes impensado. Tem sentido no aprendizado de conviver com a mudança, conseguir ir adiante na vida; não significa que não permaneça a necessidade de retroceder em alguns momentos, ou que não existem oscilações na motivação, mas traz a constituição de uma nova forma de viver. O passado não volta, ele pode ser ressignificado, este deve ser o caminho natural do processo de luto, tanto que o desejo expresso muitas vezes de “voltar a ser como antes” não é possível de ser atingido, já que além das mudanças físicas, psiquicamente já não se é o mesmo. A lesão por si, com ou sem deficiências como sequela, impõe que as condições atuais de vida de lesionados e familiares sejam reestruturadas (CHAGAS, 2010).

A aceitação descrita por Kübler-Ross e Kessler (2005) é o que consideramos também como a ressignificação a partir de AVCs, TCEs e Amputações. Existe a necessidade de compreender a nova realidade, apesar da falta, saudade, da vida como era antes. O equilíbrio psicológico surge quando é possível aos envolvidos perceber-se na situação atual com potencialidades, planos de futuro, compreensão de si mesmo sob perspectivas diferentes.

3.4.1 Traumatismo crânio encefálico

As lesões causadas por Traumatismos Crânio Encefálicos (TCE) são resultados de mecanismos fisiopatológicos que podem se iniciar no momento do trauma físico e se estenderem por dias ou até mesmo semanas. São divididas em lesões primária, que ocorrem no momento do trauma, e secundárias, que ocorrem como consequência das agressões sofridas no momento do trauma, mas a partir de interações de fatores intra e extracerebrais (RUY e ROSA, 2011).

Estas lesões acarretam prejuízos na estrutura física e na funcionalidade, por este motivo, têm grande impacto na qualidade de vida dos sujeitos acometidos e família. A gravidade da lesão e dos prejuízos decorrentes desta dependem da extensão e localização, podendo levar a incapacidades leves a graves, passageiras ou permanentes, atingindo capacidades motoras, sensoriais, cognitivas, comportamentais e emocionais. Podem atingir funções da atenção, linguagem, visuo-espaciais, memória, aprendizagem, funções executivas, de planejamento, auto monitoramento e resolução de problemas, além de alterações de personalidade, na capacidade crítica, de julgamento e impulsividade (TABAQUIM, LIMA e CIASCA, 2013).

Os acometimentos gerados por estas lesões são extensos e complexos, e estão ligados a diversas área importantes para funcionalidade do sujeito. Além das alterações físicas, visivelmente aparentes, estes sujeitos podem ter alterações cognitivas, emocionais e de funcionamento da personalidade devido às funções neurológicas afetadas.

A partir destas alterações, muitas vezes extensas ou menores, mas de grande impacto na vida do sujeito, sua construção como pessoa é alterada, bem como sua relação com o ambiente e as pessoas, principalmente familiares, que devido estas complicações, em geral assumem novos papéis nas suas relações.

3.4.2 Acidente vascular cerebral

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é definido pela Biblioteca Virtual em Saúde – BVS do Ministério da Saúde como um evento onde ocorre um entupimento ou rompimento de vasos que levam sangue até o cérebro, podendo provocar paralisia da área afetada (BVS, 2006).

É uma doença comum que pode causar disfuncionalidades motoras e cognitivas, sendo que a maior parte dos acometidos tem sequelas como paralisia ou rigidez das partes do corpo afetadas, perda da mobilidade nas articulações, dores difusas, além de problemas de memória, na

comunicação oral e escrita, e disfunções sensoriais. Estes sujeitos têm necessidades de reabilitação das funções prejudicadas, e o sucesso deste processo pode ser fortemente influenciado por fatores intrínsecos e extrínsecos, como sua motivação, suporte social e familiar, e seu estado cognitivo (COSTA, SILVA e ROCHA, 2011).

Além disso, após este tipo de lesão neurológica as pessoas acometidas podem ter estas perdas funcionais não somente devidas as repercussões orgânicas da agressão, mas também como consequência de complicações psiquiátricas. O primeiro ano após o AVC é considerado de maior prevalência para desenvolvimento de transtorno depressivo, sendo este associado a pior prognóstico, visto que as pessoas têm recuperação funcional mais lenta e maior comprometimento das atividades de vida diária, além de internações hospitalares mais longas e maior mortalidade (SOUZA, TORQUATO-JUNIOR e SOARES, 2010).

3.4.3 Amputação

Amputação refere-se à remoção cirúrgica de um órgão ou parte dele. Na amputação de membros busca-se com a intervenção cirúrgica que o coto se torne um membro útil para reabilitação e protetização. Em geral, a amputação ocorre causada por doenças crônicas, vasculares, existência de tumores e acidentes traumáticos. As condições que levam a esta medida são situações de infecção incontrolável, dor crônica em pessoas com doenças vasculares sem opções terapêuticas, destruição de ossos ou partes moles sem possibilidade de reconstrução, presença de tumores, deformidades com implicações funcionais que podem ter melhor adaptação com uso de próteses, ou deformidades estéticas que podem ter melhora com uso de prótese (GABARRA e CREPALDI, 2009).

A amputação é uma condição crônica que causa incapacidades em longo prazo, acarreta mudanças dramáticas na funcionalidade e em muitos aspectos da vida diária, impactando diretamente a qualidade de vida das pessoas e famílias. A partir disto, o processo de reabilitação da pessoa que sofreu uma amputação é influenciado por diversos fatores: clínicos, físicos, psicológicos, culturais, sociais, e ambientais (CHAMLIAN e STARLING, 2013).

A perda de uma parte do corpo, seja ela devido a condições crônicas de saúde, ou a acidentes, é traumática e como em outras lesões físicas de grande porte, acarreta a necessidade do indivíduo se ‘reconhecer’ e se reorganizar dentro de seu contexto. A prótese, quando usada, é um recurso importantíssimo para funcionalidade do sujeito, mas

exige adaptações físicas e psicológicas que devem ser consideradas no processo de reabilitação.

4 MÉTODOS

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritivo, com delineamento qualitativo. Utilizamos como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici, associada às perspectivas psicológicas das lesões físicas graves sob o eixo da integralidade da atenção.

O uso da abordagem qualitativa para pesquisa ocorreu tendo em vista sua aplicabilidade no estudo de representações, percepções, pensamentos, crenças e opiniões que as pessoas constroem, elaboram e significam a partir das interpretações que fazem do mundo ao seu redor, a respeito de como vivem e como se relacionam com outras pessoas e coisas (MINAYO, 2014).

Ao estudar as Representações Sociais de pessoas com deficiência e seus familiares a respeito das lesões e do processo de reabilitação e das mudanças em suas vidas, estudamos diretamente suas percepções, elaborações e construções (e reconstruções) individuais e coletivas, partilhadas a respeito destes temas. O que pode ser melhor compreendido a partir de abordagens qualitativas, visto que permitem análise em profundidade destes aspectos das vivências humanas.

4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

O estudo foi realizado com usuários e familiares atendidos em um Centro Especializado em Reabilitação II (CER-II), localizado no estadi de Santa Catarina. Esse serviço atende 27 municípios de abrangência de duas regiões de saúde, sendo vinculado a uma Universidade, à Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina e ao Ministério da Saúde.

Os CERs são organizados por II, III e IV, dependendo da quantidade de demandas, deficiências, que atendem, podendo ser estas física, intelectual, auditiva e visual. O Centro que participou da pesquisa é identificado como CER-II, por atender dois tipos de deficiência, sendo estas deficiência física e deficiência intelectual.

O CER-II faz parte da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência estruturada pelo Governo Federal. Atende às demandas de deficiência física, dentro desta a ostomia, e deficiência intelectual dos municípios de abrangência. Compreende a atenção a este público incluindo as pessoas com deficiência e seus familiares e/ou cuidadores com vistas a prestar um cuidado a partir da lógica da integralidade da atenção.

Iniciou suas atividades em 2014 e atualmente a equipe é composta por Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais, Enfermeiro, Técnico em Enfermagem, Fonoaudiólogos, Psicólogos, Assistente Social, Médico Ortopedista e Médico Neuropediatra e auxiliares administrativos.

Os atendimentos são encaminhados pelos municípios, sendo que a pessoa ao chegar no serviço passa por uma triagem. Nesta, os usuários são recebidos por um profissional da equipe que posteriormente repassa as informações coletadas, as quais são discutidas em reunião de equipe. Define-se então se o encaminhado faz parte dos critérios de atendimento propostos e a prioridade de seu caso. Posteriormente, é realizada Avaliação Global interdisciplinar de todos os usuários do serviço e, em sequência, os mesmos são atendidos individualmente e/ou em grupos de forma interdisciplinar pela equipe, com a participação de seus familiares e/ou cuidadores em todo processo.

Este CER tem como base para o atendimento Programas de Rotinas de Reabilitação previamente organizadas pela equipe, considerando a patologia que a pessoa apresenta, sendo que a partir da Avaliação Global é construído um Plano Terapêutico Singular (PTS) com os usuários, pactuando com estes e seus familiares e/ou cuidadores as metas e objetivos possíveis de serem atendidos junto ao serviço, tempo de permanência, possibilidade de visitas domiciliares, atendimentos e preparo para alta.

Os usuários com lesões físicas são divididos, basicamente, por tempo da lesão ou aqueles com doenças degenerativas, principalmente para que sejam encaminhadas as prioridades de atenção.

Aqueles com lesões agudas (até um ano da lesão) são inseridos em um Programa de Rotinas de Reabilitação (PRR) para usuários adultos com lesões agudas, no qual recebem atendimentos interdisciplinares, individuais e em grupo, duas ou três vezes por semana, por um prazo de permanência, em geral de 6 a 8 meses, podendo ser reavaliado e receber mais tempo de atendimento.

Os adultos com lesões crônicas (com mais de um ano da data da lesão) são atendidos no PRR para adultos com lesões crônicas, e recebem atendimentos interdisciplinares em grupo, em um número de sessões previamente estabelecido (9 encontros), com temas estruturados pela equipe. Mas com possibilidade de mudanças conforme as necessidades específicas de cada grupo.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Foram entrevistadas 5 pessoas com lesões decorrentes de Acidente Vascular Cerebral, Traumatismo Crânio Encefálico, Amputação com menos de 1 ano da lesão, e 7 familiares cuidadores de pessoas na mesma situação, todos estavam em atendimento no CER e frequentavam o serviço regularmente há no mínimo 3 meses.

Os familiares cuidadores e usuários entrevistados não eram necessariamente relacionados, foram convidados a participar por atenderem os critérios de inclusão, mas não eram da mesma família, nem, necessariamente tinham vínculos.

Os participantes da pesquisa, estavam lúcidos, orientados e com capacidade verbal preservada. A escolha por este tempo de lesão e pela frequência regular no serviço tinham como objetivo permitir uma melhor compreensão dos participantes sobre seu processo de reabilitação e, sobre si mesmos com a lesão ou como cuidador, ou a compreensão em relação ao impacto nos relacionamentos familiares, permitindo a expressão das representações sociais.

4.4 COLETA DOS DADOS

Foram realizadas entrevistas semiestruturada, com usuários (Apêndice B) e com familiares cuidadores (Apêndice C), além de instrumento baseado na técnica de Associação Livre de Palavras com os mesmos participantes.

As entrevistas foram conduzidas de forma individual com os participantes da pesquisa, a partir de sua anuência em participar. Para tanto, foram utilizadas as salas disponíveis para atendimentos no serviço, bem como foram realizadas algumas visitas domiciliares.

A entrevista semiestruturada, com roteiros previamente elaborados e testados, teve como objetivo que o entrevistado pudesse discorrer sobre o tema proposto sem se prender em indagações formais, mas também sem perder de vista os objetivos da pesquisa (MINAYO, 2014). Já a técnica de Associação livre de palavras, desenvolvida pelo psiquiatra e psicoterapeuta suíço Carl Gustav Jung, foi realizada a partir da utilização de estímulos indutores, neste caso, palavras específicas consideradas significativas, que buscavam, a partir de sua proposição, fazer emergir associações livres que expressassem estereótipos sociais partilhados pelos sujeitos em seus grupos sociais (OSÓRIO e QUEIROZ, 2007; COUTINHO et al, 2003). Esta técnica teve como objetivo as expressões

verbais espontâneas, menos controladas e mais autênticas (NASCIMENTO, NERY e SILVA, 2012).

Nesta pesquisa foram aplicados os seguintes estímulos indutores para Usuários: Mudança, Reabilitação, Dependência, Família Deficiência, Futuro. Enquanto que para os familiares cuidadores: Mudança, Reabilitação, Cuidar, Família Deficiência, Futuro.

A técnica foi proposta como primeiro item da entrevista semiestruturada, sendo que, para sua aplicação os estímulos foram apresentados individualmente a partir das perguntas “O que lhe vem à mente quando eu digo (expressava uma das palavras)? Ou, qual a primeira coisa que lhe vem à cabeça quando eu digo (expressava uma das palavras)?”. Além disso, foram dispostas sobre a mesa, de frente para o entrevistado, tarjetas com as palavras estímulo escritas em tamanho grande e legível.

4.4.1 Convite e sensibilização

Nos meses de agosto a novembro de 2015, de modo informal, o CER foi informado sobre a possibilidade da pesquisa e se mostrou bastante disponível. De igual modo, no mês de novembro de 2015, o projeto foi entregue a Coordenação Geral do serviço, a fim de que aprovasse de modo formal a realização da pesquisa nas dependências do serviço e com os usuários e familiares atendidos, por meio da assinatura da Carta de Aceite (Anexo 1).

Após o projeto passar pela qualificação e pela aprovação do comitê de ética sob Parecer n. 1.367.494, no mês de janeiro de 2016 foram apresentados maiores detalhes do projeto à equipe do CER-II, bem como foi organizado o fluxo para entrevistas (agendamentos). Para tanto, foi analisado com a equipe a melhor forma de realizar o trabalho de campo, e a atividade da pesquisa não interferiu nas ações realizadas no cotidiano do serviço. Contamos com o auxílio do setor administrativo do CER-II em relação ao conhecimento de horários de atendimentos dos usuários, além de endereços e telefones.

A coleta foi iniciada em fevereiro de 2016, com os usuários e familiares que atendiam os critérios de inclusão e exclusão definidos para pesquisa. Os critérios de inclusão foram definidos para pessoas com lesões (usuários) e para familiares cuidadores diferentemente, na busca de contemplar os participantes de forma adequada. No caso dos usuários, estes foram incluídos desde que: estivessem recebendo atendimento no local devido a lesões decorrentes de Acidente Vascular Cerebral, Traumatismo Crânio Encefálico e Amputação; frequentassem

regularmente o serviço há no mínimo 3 meses. Os familiares cuidadores incluídos: acompanhavam o usuário nos cuidados domiciliares desde a lesão; frequentavam o CER-II como acompanhante. E ambos os grupos participantes: estavam lúcidos, orientados, com capacidade verbal preservada; eram maiores de 18 anos; aceitaram participar voluntariamente da pesquisa e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

Já os critérios de exclusão para usuários foram: estar recebendo atendimento no CER-II devido a outras lesões físicas que não decorrentes de Acidente Vascular Cerebral, Traumatismo Crânio Encefálico, e amputação; ter sofrido a lesão há menos de 3 meses ou mais de 1 ano; estar há mais de 1 mês sem frequentar o CER-II; usuários desligados por faltas; não conseguir se expressar de modo verbal. Para os familiares cuidadores: não acompanhar regularmente os cuidados domiciliares do usuário; frequentar esporadicamente o CER-II. E para ambos os grupos: ter dificuldades cognitivas ou de comunicação e ter menos de 18 anos.

Todos foram convidados individualmente a participar das entrevistas, por mim (pesquisadora), com explicação dos objetivos e funcionamento da pesquisa. Após anuência dos mesmos, foram agendadas as entrevistas, no serviço ou em seu domicílio, conforme a disponibilidades dos participantes.

4.4.2 Período da coleta dos dados, local e tempo de duração de cada entrevista

O período da coleta dos dados foi de fevereiro a junho de 2016. Esse período de trabalho de campo foi suficiente para saturação dos dados com as entrevistas realizadas. As entrevistas foram realizadas nas salas de atendimentos disponíveis no serviço (CER-II), ou na casa de usuários e familiares, sempre em locais apropriados à privacidade e a livre expressão das opiniões, e considerando a disponibilidade dos entrevistados. As entrevistas tiveram duração média de 30min, variando de 17 a 45 min.

4.4.3 Registro dos dados e material de apoio

As entrevistas foram realizadas por mim, pesquisadora, e todas as respostas emitidas a partir das perguntas semiestruturadas e dos estímulos da Técnica de Associação Livre de Palavras foram gravadas por gravador em duas mídias digital, como segurança, e transcritas na íntegra.

No início da entrevista, após a leitura do Termo de Consentimento pelo entrevistado, ou por mim quando havia solicitação deste, eu

explicava sobre a importância de gravar nossa conversa para posterior transcrição e análise, constituindo-se um método de coleta de dados para pesquisa, e todos os entrevistados estiveram de acordo sem resistência. Somente um entrevistado solicitou durante a conversa que o gravador fosse desligado. Fez isso no momento em que abordou assuntos que considerou privados, neste momento, o equipamento foi desligado e suas falas a partir daí foram desconsideradas, sendo utilizado para pesquisa somente o que foi conversado até então.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os discursos provenientes das entrevistas semiestruturadas e da Técnica de Associação Livre de Palavras (Apêndices B e C) foram transcritos na íntegra e analisados a partir da perspectiva no Discurso do Sujeito Coletivo.

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) é uma proposta de análise qualitativa dos autores Lefèvre e Lefrève (2006) com base principalmente na teoria das Representações Sociais. Sua proposta é de articular depoimentos e discursos individuais, que a partir de análise podem ser apresentados como um discurso único. Este discurso é redigido em primeira pessoa do singular, a partir de uma “costura” de extratos de diferentes depoimentos individuais, com o objetivo de causar no leitor a sensação de receptor de uma opinião provinda de um sujeito coletivo (LEFÈVRE e LEFRÈVE, 2006). O DSC visa tornar mais clara a expressão de Representações Sociais por meio dos discursos integrados.

Para análise do material, em busca de DSC utilizamos as figuras metodológicas Expressões Chave (ECH), Ideias Centrais (ICs) e Ancoragens (ACs). As Expressões Chave - ECH “são pedaços, ou trechos, ou segmentos, contínuos ou descontínuos, do discurso, que devem ser selecionados pelo pesquisador e que revelam a essência do conteúdo do depoimento, ou discurso, ou da teoria subjacente” (LEFÈVRE e LEFRÈVE, 2012, p. 73). As Ideias Centrais - ICs são “um nome ou expressão linguística que revela e descreve da maneira mais sintética e precisa possível o sentido ou os sentidos das ECH” (LEFÈVRE e LEFRÈVE, 2012, p. 76). E as Ancoragens - ACs “a expressão de uma dada teoria ou ideologia que o autor do discurso professa e que está embutida no seu discurso como se fosse uma afirmação qualquer” (LEFÈVRE e LEFRÈVE, 2012, p. 78).

Para análise partimos da transcrição do material das entrevistas semiestruturadas, os discursos brutos emitidos pelos entrevistados. Todas foram organizadas em tabelas e analisadas em separado a partir do grupo

entrevistado, sendo que primeiro vimos as dos cuidadores e após os usuários.

Fizemos a apuração das Expressões Chave (ECH), Ideias Centrais (ICs) e Ancoragens (ACs), chegando aos Discursos do Sujeito Coletivo, costurando as falas dos entrevistados (LEFÈVRE e LEFRÈVE, 2012). Analisamos este material em 5 etapas, até chegarmos as construções finais dos DSC e sua categorização e subcategorização.

Nosso primeiro objetivo foi organizar as respostas de forma clara e aproveitando todo o material dito, já que em muitos momentos os entrevistados se expressam de forma menos estruturada do que o necessário para análise. Nessa primeira tabela (Apêndice D) elaboramos por entrevistado, dividindo os dados em três colunas. Na primeira coluna colocamos os dados brutos (transcrição literal), na segunda fizemos uma 1ª análise, na qual, a partir dos dados brutos selecionamos em cores diferentes as partes do que foi dito pelos entrevistados que eram significativas e que percebemos que respondiam efetivamente o que foi perguntado, mesmo que ditas como resposta a perguntas diferentes. Na terceira colocamos uma 2ª análise, onde todas as falas coloridas foram agrupadas por cores, conforme as perguntas que respondiam, já organizadas como um texto único.

A segunda tabela (Apêndice E) foi elaborada também em três colunas, e organizada por pergunta. Na primeira coluna colocamos o texto fruto da 2ª análise, ou seja, o que apuramos como resposta de cada entrevistado, à cada pergunta, e a partir disso colorimos os trechos que percebemos como Expressões Chave das respostas. Na segunda e terceira coluna respectivamente escrevemos o que foi percebido como Ideias Centrais e Ancoragens nos discursos apresentados em cada resposta. Neste ponto, percebemos que nossos entrevistados expressaram poucas falas que consideramos como Ancoragens, sendo assim, optamos por utilizá-las em conjunto com as Ideias Centrais, desde que tivessem temas afins.

Nosso terceiro passo foi integrar Ideias Centrais e Ancoragens que falavam sobre temas correlatos e, a seguir, as Expressões Chave relativas a estas. Neste momento, deixamos de seguir as perguntas como base, e ao invés disso, deixamos que a integração das expressões dos entrevistados emergisse do material. Elaboramos então uma terceira tabela (Apêndice F), onde na primeira coluna colocamos um nome síntese da integração das Ideias Centrais e Ancoragens, na segunda as Ideias Centrais e algumas Ancoragens unidas a partir de temas em comum, e na terceira as Expressões Chave, ainda identificadas por participante, relativas às ICs e ACs da segunda coluna.

Na quarta tabela (Apêndice G) que criamos, na primeira coluna mantivemos o nome da integração das ICs e ACs, na segunda as ECH respectivas e na terceira as ECH foram unidas em discursos, surgindo nesta tabela a primeira versão dos Discursos do Sujeito Coletivo utilizados como resultado.

Após, estes Discursos foram organizados em categorias e subcategorias iniciais e, conforme escrevemos os resultados e análise, depuramos esta organização, bem como a estrutura dos Discursos, refinando sua escrita e adequação ao que nos pareceu mais congruente com o que provinha do material, com base na literatura disponível.

Quanto às falas emitidas com a aplicação da técnica de Associação Livre de Palavras, obtivemos como dados brutos não palavras, mas frases, expressões ou explicações maiores, sendo assim, foram analisadas sob o mesmo prisma. No entanto, não foi possível estruturar Discursos do Sujeito Coletivo de modo organizado a partir dessa técnica devido à escassez de material verbal. Frente a isso, optamos por utilizar as falas proferidas como citações individuais dos participantes que, em momentos do texto, corroboravam o assunto abordado.

Nos Discursos e citações apresentados, em função das falas dos entrevistados terem sido proferidas por homens e mulheres, falando sobre si mesmos ou sobre os familiares, sendo estes também homens e mulheres, optamos por utilizar o caractere “@”. Entendemos que esta alternativa tornou possível identificar as falas como provindas/sobre homens ou mulheres, de modo a evitar análises sobre questões de gênero na leitura, visto não ser o foco do presente estudo.

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A presente pesquisa, como todas as pesquisas com seres humanos, apresentou seus riscos e benefícios. Com a metodologia utilizada buscou-se dirimir os riscos, visto que nesse caso, estavam relacionados apenas a abordar por meio de diálogo conteúdos íntimos e subjetivos, levando os sujeitos a uma análise pessoal do seu processo de saúde-doença e limitação física, havendo então, a possibilidade de acarretar vulnerabilidade psicológica em decorrência disto. Entende-se que este risco foi evitado ou diminuído a partir do momento em que todos os entrevistados estavam frequentando atendimentos no CER-II, sendo incluso nestes, a possibilidade de atendimentos psicológicos, ou suporte com outros profissionais do serviço.

Quanto aos benefícios dessa pesquisa, não foram fornecidos diretamente nenhum pagamento ou recompensa de nenhuma espécie, no

entanto, entende-se que indiretamente o fato de expressar opiniões, crenças, percepções sobre os temas pesquisados, em ambiente protegido, pode ter desencadeado processos de melhor compreensão e ressignificação da situação vivenciada.

Quanto a conflitos de interesses é importante citar que eu como pesquisadora, trabalhava no local pesquisado até abril de 2016, contudo, durante a coleta de dados mudei o local de trabalho, por decorrência de ter assumido um cargo em concurso público. Ao desenvolver a pesquisa, então, tive o cuidado de me distanciar da posição anterior de profissional desse espaço, para assumir a posição de investigadora, situação bastante comum em pesquisas de abordagem qualitativa, logo, não consideramos que existiu nenhum conflito a ser considerado.

Consideramos que o fato de alguns usuários e familiares entrevistados terem um contato prévio com a pesquisadora como profissional do serviço, foi positivo para o convite em participar da pesquisa, bem como acreditamos que favoreceu a expressão dos conteúdos/informações de modo mais livre para responder aos objetivos da pesquisa.

A pesquisa foi iniciada após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade do Extremo Sul Catarinense, sob parecer n. 1.367.494 e, autorização do local mediante apresentação do projeto e Carta de Aceite (ANEXO A). Teve-se como base as Resoluções 466/12 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre pesquisa com seres humanos, sendo que foi garantido o sigilo da identidade dos participantes e a utilização dos dados somente para esta pesquisa científica. Os sujeitos da pesquisa foram convidados a participar da pesquisa, autorizando sua realização por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), logo, sempre ao início das entrevistas foi apresentado o TCLE, os objetivos e funcionamento da pesquisa.

A fim de garantir o sigilo das identidades, as falas estão identificadas com a letra “U” referindo-se às pessoas com lesões - usuárias do serviço, e, “C” para familiares cuidadores, seguidos pelo número cardinal do entrevistado. Além disso, colocamos as letras “ES”, quando o discurso emergiu das entrevistas semiestruturada e “PE” para identificar as falas providas da técnica de Associação Livre de Palavras, que foram obtidas pelo uso de Palavras Estímulo.

Considerando a proposta inicial, apresentada em banca de qualificação, é importante referir que no projeto estavam previstas entrevistas com usuários e familiares com lesões agudas e crônicas (sofridas há mais de 1 ano). No entanto, durante o período de coleta de

dados, a procura de usuários com lesões crônicas pelo serviço foi inexistente, sendo então desconsiderados como sujeitos da pesquisa. Além disso, tínhamos como proposta inicial a realização de grupos focais com familiares, contudo, devido à disponibilidade de horários dos participantes da pesquisa ser muito dependente ao cuidado com seus familiares lesionados, bem como do transporte dos mesmos, foi inviável a realização dos grupos, estando aqui justificado eticamente as mudanças de técnicas de coleta de dados sem, contudo, afetar a qualidade do trabalho a que nos propusemos.

Após a apresentação e sustentação desta pesquisa para uma banca examinadora e conclusão da dissertação de mestrado, nos comprometemos em apresentar os resultados ao serviço CER-II e aos sujeitos participantes. Ao CER-II entregaremos uma cópia física e em CD da dissertação e nos disponibilizaremos a apresentar oralmente aos funcionários do serviço. Ainda, os participantes (usuários e familiares) serão convidados a estarem presentes, tanto na defesa pública da dissertação, quanto na apresentação que nos dispomos a realizar ao serviço.

Os resultados ainda serão organizados para publicização à comunidade científica, por meio da apresentação de trabalhos em eventos nacionais e internacionais e a publicação de artigos em periódicos científicos.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados apresentados nesse capítulo foram organizados a partir da caracterização dos participantes, seguidos da apresentação e discussão das seis (6) categorias que emergiram da análise dos dados, sendo elas: - Cuidar da pessoa com lesão mobiliza representações ambíguas nos cuidadores; - Luto simbólico pela perda do “quem el@/eu era antes da lesão”; - Sequelas que afetam, direta ou indiretamente, o vínculo afetivo ou os relacionamentos; - Dependência e deficiência encaradas como sinônimo e disso resulta a dificuldade de assumir a nova condição de vida com deficiência; - Reabilitação: conquistas diárias que exigem motivação, persistência e traz alegrias; - Representações do serviço de reabilitação.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Foram entrevistados ao todo 12 sujeitos, sendo 5 pessoas com lesões, chamadas nesta pesquisa de usuário (U), e 7 familiares cuidadores (C). Quanto aos usuários, 3 eram homens, entre eles, 2 sofreram TCEs e 1 amputação de membro inferior, e 2 mulheres, uma delas teve um AVC, a outra sofreu uma amputação de membro inferior. Deixamos registrado que durante o período de coleta de dados tivemos dificuldade em entrevistar mais usuários principalmente devido a um grande número de pessoas atendidas no Centro que estavam afásicas ou desorientadas, como sequela de AVCs ou TCEs, e não tinham condições de responder a entrevista.

Entre os 7 cuidadores, a maioria é mulheres (5), esta maioria feminina entre cuidadores é reconhecida e percebida como um fator cultural associado a papéis tradicionais de gênero (YAVO e CAMPOS, 2016). Nesta pesquisa, 3 eram esposas e 2 mães; entre os homens, um era o marido e o outro era filho da pessoa de quem cuidavam. As duas mães cuidavam de filhos com TCEs, e o restante era cuidador de pessoas com AVCs (5). Não tivemos cuidadores de pessoas com amputação; durante o período de coleta dos dados não haviam, dentre as possibilidades de participantes, cuidadores de pessoas com este tipo de lesão.

Entre os Usuários, a maior parte (3), tinham idades entre 31 a 40 anos, já os cuidadores eram proporcionalmente mais velhos, sendo 4 com idades entre 51 e 60 anos. Quanto a escolaridade, todos os usuários tinham ensino fundamental incompleto, enquanto que dentre os cuidadores houve maior variação, mas demonstrando em geral, maior escolaridade em relação aos usuários.

A maior parte dos entrevistados (todos os usuários e 5 cuidadores) era casada ou viviam em regime de União estável, sendo um cuidador solteiro e uma cuidadora divorciada.

O tempo decorrido após a lesão, tanto dos usuários entrevistados, quanto daqueles acompanhados pelos cuidadores, era de no máximo 1 ano. Em relação aos cuidadores, todos eram os principais cuidadores desde a lesão inicial e acompanhavam regularmente seus familiares em casa e no Centro de Reabilitação. A maioria dos entrevistados (7 pessoas, sendo 3 usuários e 4 cuidadores) relatou ter decorrido de 8 meses a 1 ano desde a lesão inicial, o restante, 5 entrevistados, entre eles 2 usuários e 3 cuidadores, que relataram ter 6 a 8 meses desde a lesão:

Tabela 1 – Faixa etária, escolaridade dos participantes da pesquisa e tempo decorrido após a lesão

Idade/ Escolaridade/ Tempo de lesão	Usuários	Cuidadores
21 a 30 anos	0	1
31 a 40 anos	3	0
41 a 50 anos	0	1
51 a 60 anos	1	4
Mais de 60 anos	1	1
EF Incompleto	5	1
EF Completo	0	2
EM Incompleto	0	1
EM Completo	0	3
6 a 8 meses desde a lesão	2	3
8 meses a 1 ano desde a lesão	3	4

Fonte: Banco de dados da pesquisa, 2016/2017.

O tempo de lesão de todos os envolvidos ficou de 6 meses a 1 ano, entendemos que isto se deve, entre outras causas, ao fato de que tivemos como critério de seleção o ingresso do usuário e de seus familiares no centro de referência em reabilitação há, ao menos, três meses, a fim de que fosse possível fazer uma avaliação do processo de reabilitação e do serviço. Tendo em vista que muitos não foram encaminhados diretamente da alta hospitalar ao serviço, tendo permanecido algum tempo em casa, sem receber atendimentos ou com atendimentos particulares, grande parte chegou ao serviço já com alguns meses da lesão.

5.2 CATEGORIA 1: CUIDAR DA PESSOA COM LESÃO MOBILIZA REPRESENTAÇÕES AMBÍGUAS NOS CUIDADORES

Nesta categoria abordamos os discursos que relatam representações ambíguas suscitadas pelo ato de cuidar e pela lesão. Esta categoria é composta por discursos somente dos cuidadores e está dividida em 5 subcategorias que falam sobre emoções agradáveis, desagradáveis, a dedicação ao cuidar, a dificuldade em estabelecer Rede de Apoio para o cuidado e o impacto financeiro da lesão. São elas: Subcategoria 1: Cuidar é bom, prazeroso e amplia o vínculo afetivo; Subcategoria 2: Cuidar é cansativo, difícil, causa dores, medo e sofrimento psicológico; Subcategoria 3: Reestruturação de papéis dos cuidadores a partir da lesão; 4: Dificuldade de estabelecer Rede de apoio para compartilhar o cuidado; 5: Deficiência/Lesão impacta na condição financeira da família.

5.2.1 Cuidar é bom, prazeroso e amplia o vínculo afetivo

A representação do cuidar traz aos entrevistados emoções agradáveis principalmente relativas ao vínculo afetivo que parece ampliar, além disso, o processo de reabilitação em si, as melhoras conquistadas parecem motivar o cuidador neste momento em que o tempo envolvido com o cuidado é extenso e que esta atividade é necessária à sobrevivência daquele que é cuidado. Segue o discurso fruto destas expressões:

É bom cuidar, pra mim tiro de letra, cuido com prazer, com carinho, com amor, porque eu sei que el@ está melhorando, aprendi muito com isso. Eu acho que é muito importante eu estar sempre com el@, cuidar é estar junto também. Então, eu digo “é obrigação? É, mas eu faço porque eu gosto”, tem que gostar, é prazeroso. E el@ volta e meia me olha e faz (faz um sinal de positivo) agradecendo do jeito del@, aí faço com maior prazer, não reclamo. E também pra mim não é tão difícil porque o que eu faço é porque eu amo el@. Eu estou preparad@ assim pra cuidar del@, seja pelo tempo que for preciso, e el@ está se recuperando bem. Então, pra mim como é um peso, mas um peso alegre, fazer aquilo pra el@.

(C1, C2, C4, C5, C7 – ES)

Todos os cuidadores entrevistados são familiares com vínculo afetivo prévio muito próximo ao familiar cuidado, percebemos nos discursos uma crença relativa a obrigação com o cuidado, no entanto, esta obrigação surge no discurso de forma positiva, ancorada na ideia de obrigação em retribuir o relacionamento prévio, o amor, carinho, cuidado já recebidos. Estudos com cuidadores de idosos e de pessoas com sequelas de AVC que apontam estas emoções positivas, trazem relatos muito similares aos de nossos entrevistados, os cuidadores nestas pesquisas falam sobre emoções positivas vinculadas a sensação de gratidão, amor, retribuição, satisfação em cumprir o papel de cuidador (VIDIGAL et al, 2014; OLIVEIRA e CALDANA, 2012; LAVINSKI e VIEIRA, 2004; MENDONCA, GARANHANI e MARTINS, 2008).

Ao falar sobre a palavra estímulo (PE) **Cuidar** na Técnica de Associação livre de palavras alguns cuidadores trouxeram: “*Muito amor! Eu sou casad@ há 40 anos, então tem muito amor nesses 40 anos. Então, pelo amor, por tudo né?! Então eu estou cuidando mesmo pelo amor que a gente sente um pelo outro*” (C2); “*Amor*” (C4); “*Amor, carinho, paciência, e acho que isso ajuda bastante na recuperação*” (C5). Estas expressões apontam imagens dos participantes que vinculam cuidar a amor, logo, denotam as representações sociais do cuidar como uma expressão desse amor.

Os familiares cuidadores sentem prazer em cuidar porque relacionam essa tarefa com amor a pessoa de quem se cuida, o cuidar é uma demonstração de amor, é como amor em ações concretas (MENDONCA, GARANHANI e MARTINS, 2008) o que nos parece que faz com que seja difícil ou culposos, reclamar, já que reclamar de cuidar pode simbolizar falta de amor.

Um estudo que aborda cuidadores de pessoas com câncer e AVC (YAVO e CAMPOS, 2016) fez a relação do cuidar com trabalho, no entanto, para alguns entrevistados essa relação tira do ato de cuidar a imagem de afetividade. Falar de cuidar como um trabalho seria o mesmo que reclamar do seu papel cuidador e reclamar deste papel é como negar o afeto ao familiar cuidado. Além disso nos parece que o fato de se negar a reclamar alivia o “impacto” deste cuidado por não fortalecer uma representação de sofrimento envolvida no cuidar.

Esse resultado da pesquisa corrobora com outro estudo em que os cuidadores dos idosos com AVC sentem que seu papel como cuidador é indispensável à sobrevivência e recuperação de seus familiares e isso lhes confere satisfação e motivação para manutenção destes cuidados (LAVINSKI e VIEIRA, 2004). O mesmo encontramos no discurso onde os cuidadores percebem as melhoras como reflexo também dos seus

cuidados, como uma recompensa pela dedicação prestada aos seus familiares, isso faz com que tenham emoções positivas relativas ao cuidar.

As falas demonstram ambiguidade em muitos momentos, e são citadas, sim, suas dificuldades e sofrimentos, como veremos a seguir, mas este discurso representa o ato de cuidar, o papel de cuidador também tem as suas satisfações e é uma fonte de motivação para muitos cuidadores. E são as crenças e emoções positivas, como o vínculo afetivo prévio, amor, gratidão que permeiam esta relação, e que fazem com que ela se sustente entre o cuidador e o familiar cuidado.

5.2.2 Cuidar é cansativo, difícil, causa dores, medo e sofrimento psicológico

Os cuidadores também relatam as dificuldades de cuidar, representações relativas ao despreparo para receber a pessoa com lesão em casa, a inexperiência que causa medo, o cuidar como algo que significa cansaço, dores no corpo e sofrimento psicológico pela dedicação intensa e por ver a pessoa amada com dores e dependente.

Eu achei muito difícil, achei difícil demais até, pra mim, eu nunca tinha cuidado de uma pessoa assim, tive que aprender, os primeiros 15 dias foi (faz cara de assustad@)... né? É pesado, porque eu não posso fazer força, todos os dias chega assim, uma dor nas costas, em todo o corpo. Eu não me sinto bem não, mas tenho que me sentir. Não me sinto bem porque já estou velh@, atacad@ dos nervos. É muito difícil! Esgotou a paciência. Quando eu comecei a cuidar del@ a minha vida ficou um “aperreio”.

(C3, C7, C1, C6 - ES)

Quando eu levei el@ embora (do hospital), el@ nem o olho não abria. E até eu dizia, como que eu vou levar? Vai dar alta pra el@ desse jeito? Como que eu vou cuidar? Eu tinha muito medo. O mais complicado foi que eu nunca cuidei de pessoa doente, não fazia a mínima ideia de como que era cuidar, não sabia que a parte do cuidador era tão difícil. Uma médica disse que el@ não ia andar mais, ia viver deitad@, ou numa cadeira de rodas. E el@ não andava, andava em uma cadeira de rodas mesmo, então eu tinha que tirar el@ da cadeira, colocar no carro, porque el@ não

tinha meio de se firmar nas pernas, era uma dificuldade em tudo. El@ não andava, ficava em cima da cama, não mexia nada, não se movimentava, eu tinha que as vezes tirar el@ da cadeira e trazer nos braços e colocar el@ na cama. Pra mim trocar a fralda primeiro eu virava um lado, depois eu virava o outro, não dava pra mexer na perna. Ainda se não usasse fralda... Mas a questão de trocar a fralda causa um desconforto, eu me incomodava, não pelo fato de trocar, mas tu já pensou o que é virar uma pessoa daquele tamanho pra colocar a fralda?!). El@ vinha pra cá de maca, a gente dependia da ambulância. Eu me preocupava tanto, quando el@ ficava sentad@, a expressão facial del@ era de dor, el@ se queixava pra mim, eu ficava bem nervos@, preferia a maca que daí el@ deitava, descansava. Não tinha mais sonda, mas tinha que ser tudo triturado, e eu dava de 20 em 20 minutos, porque era tudo de colherinha pequenininha. E o mais difícil é o banho, precisa ser em dois pelo menos, às vezes eu dou banho sozin@ mas é ruim, porque eu tenho problema de coluna, então o banho se torna pesado pra mim, el@ não se levanta da cadeira, é só na cadeira e el@ é pesado, a cadeira é pesada. Em princípio @ minh@ filh@ dava banho, depois aí teve que ir embora, aí eu tive que dar banho. Era difícil colocar na cadeira de banho, uma cadeira velha, com uma roda que caia, sofri muito, é muito pesado.

(C1, C3, C4, C5, C6, C7, C2 - ES)

Nas falas presentes nestes discursos percebemos representações de sofrimento. A adaptação do familiar em casa, a sensação de medo provinda de nunca ter cuidado de alguém antes, de não compreender a rotina de cuidados necessários e como fazê-los, isso tudo surge como uma grande dificuldade dos cuidadores que entrevistamos.

Entendemos que, ao falar eventos de saúde potencialmente causadores de deficiência, como AVCs, TCEs, Amputações, a transferência de cuidados do hospital para casa é uma transição difícil que atinge a pessoa internada, e sua família, exigindo reestruturação comportamental, de papéis exercidos na família, na convivência social, na vida como um todo, já que ocorre a partir de mudanças tanto nas habilidades funcionais, como na imagem corporal dos familiares lesionados (RODRIGUES et al, 2013).

Durante a internação hospitalar os cuidados estão sob responsabilidade da equipe, principalmente de enfermagem; a dependência é *vista*, mas ainda não *sentida* pelos familiares de forma tão contundente e real quanto na convivência domiciliar, quando os cuidados diretos e a responsabilidade são do cuidador.

Young et al (2014) apontam que as primeiras semanas após a alta hospitalar é um período de crise para os cuidadores, no qual estes se sentem sobrecarregados, isolados e abandonados. Muitos cuidadores participantes da pesquisa destes autores relatam que a alta hospitalar aconteceu mesmo que não se sentissem preparados para receber estes familiares lesionados em casa, e que a partir disso, ignoraram suas necessidades individuais, para que pudessem manter a rotina de cuidados intensivos, que durante a internação hospitalar eram realizados por uma equipe multiprofissional treinada para este fim.

Com a política de incentivo a altas cada vez mais precoces, as necessidades dos cuidadores se tornam múltiplas e os desafios de prepará-los minimamente para este momento se impõe a equipe de saúde (BONELLI et al, 2014), aspectos esses que precisam ser estruturados em um plano de alta, havendo o envolvimento de uma equipe de referência na região de saúde em que a família reside.

Dentro de um sistema de saúde que busca a integralidade, concordamos com os autores Bonfada et al (2012), que a realidade hospitalar nos parece também o espaço máximo de manifestação da lógica de cuidado pautada exclusivamente no saber médico e na clínica tradicional. Para o cuidado integral das pessoas, os hospitais também precisam se abrir para mudanças na compreensão de sua função social, e, para além de mudanças na proposição do cuidado internamente, é necessário que a instituição ultrapasse suas paredes e muros na busca de atender a complexidade de demandas trazidas pelos sujeitos.

As dificuldades dos cuidadores que entrevistamos se assemelham àquelas apresentadas no estudo de Young et al (2014), sendo que permanecem após o período de alta para além da “surpresa” inicial ao cuidar, percebemos que causam sobrecarga emocional e dificuldades físicas em manter a rotina de cuidado necessária. Nesse sentido, entendemos que muitas vezes estes problemas são fruto também da falta de preparo dos cuidadores ao sair do ambiente hospitalar, e de falhas na continuidade do cuidado em rede após a alta hospitalar.

A atenção hospitalar integral deve levar em conta que o trabalho não cessa na alta, com a cura, ou estabilização do quadro permitindo atenção domiciliar, há necessidade de continuidade. Este momento de alta pode ser então, considerado um espaço privilegiado para garantia desta

continuidade. A preparação para alta é um período em que se pode efetivar estas ações de referência e contrarreferência ativas (não repasse burocrático de papéis), para propor a atenção em outros serviços da rede (BONFADA et al, 2012). O cuidado domiciliar necessita de referência local, regionalizada, para amparar necessidades cotidianas de orientação e suporte. Os cuidadores, mesmo permanecendo com as responsabilidades advindas da lesão, no momento em que se percebem melhor amparados no cuidado, podem ter algum alívio na sensação de sobrecarga, pois se sentem mais seguros e que não estão sozinhos.

Ao falar sobre a palavra **Reabilitação** (PE), C2 nos disse “*É difícil, bem difícil... Tá sendo... Depois da doença é difícil!*”. Já sobre a palavra **futuro** C1 afirma “*Não sei! O futuro... a gente não sabe né!? Tem hora que dá um desânimo que nem dá vontade de futuro nada*”. Estas duas falas também são exemplos da representação de desgaste emocional, cansaço e sobrecarga vivenciados.

Já é sabido que o papel de cuidador é responsável por muitos problemas físicos, psicológicos, como altos níveis de estresse, ansiedade (GREENWOOD et al, 2010), tensão principalmente nos três primeiros meses. Este é o período em que o nível de ajuda é maior e quando o cuidador se depara efetivamente com as mudanças de papéis, da sua própria identidade e de sua visão de futuro envolvendo o familiar cuidado (OOSTERVEER et al, 2014).

As equipes muitas vezes estão com a atenção dedicada ao paciente, aquele que sofreu a lesão, e prestam cuidados de qualidade a este, no entanto, parece não ser suficiente as práticas para treinar os cuidadores quanto ao seu papel no dia-a-dia, desde conhecimentos básicos sobre a mobilização do familiar, formas mais eficientes de realizar rotinas como banho, troca de fraldas, alimentação, entre outros. Além disso, entender o cuidador como parte desta díade que necessita de atenção é primordial à saúde do cuidador e de seu familiar cuidado.

5.2.3 Reestruturação de papéis dos cuidadores a partir da lesão

Essa dedicação também causa na família uma reestruturação de papéis. Tivemos relatos dos participantes da pesquisa cuidadores que trazem essa readequação de si mesmos a partir da lesão, já que foi necessário assumir mais atividades, acumulando aquelas já realizadas, às necessárias como cuidador, mais as que o familiar cuidado fazia.

Hoje mudou, sou eu que faço café, e antes era el@ que fazia o café, dou café e logo em seguida já começo o almoço, e

faço o almoço que era coisa que el@ fazia também. Eu não ia no banco, eu não fazia nada dessas coisas, eu não me preocupava com isso. Eu me preocupava muito dentro da casa, agora fora de casa, ao redor de casa era tudo el@, eu não me preocupava com isso e quando passou a ser tudo pra mim e cuidar del@ aí foi difícil. O que mais pesa é que além de eu me preocupar com el@, com a saúde del@, eu sou responsável, e é uma responsabilidade muito grande. Já teve noite de eu colocar uma cadeira do lado da cama e no outro dia eu tinha que me levantar com sono, fazer café, logo em seguida providenciar o almoço e às vezes dar uma limpadinha na casa. Hoje eu faço o serviço em casa também, mas em primeiro a gente tem que cuidar del@, fazer tudo pra el@, dar comida a el@ certinho, na hora certa, é banho, é fralda, é carinho. Hoje já nem sei quem eu sou, um@ don@ de casa, um@ enfermeir@, um@ cuidador@. Antes eu saía de manhã e voltava de tardinha, às vezes até de noite. E hoje meu papel é tipo um pai/mãe del@, um pai/mãe que tem um@ filh@ que precisa de cuidados, Eu faço de tudo pra melhora del@. Cada coisinha que eu puder fazer eu faço, massagem em casa, ajudo el@ andar, cuido a alimentação, faço comidinha diferente todo dia, eu cuido, eu zelo (entrevist@ ri de seu relato). Dou carinho porque el@s precisam demais, faço fisio, faço terapia ocupacional em casa com el@, faço tudo que tem pra fazer.

(C1, C6, C2, C3, C4, C7 - ES)

Os cuidadores relatam uma mudança nos papéis exercidos por eles e por seus familiares nesta relação de cuidado e demonstram com suas falas estar em processo de reconstrução de sua identidade, mudando suas representações sociais, crenças e imagens que têm sobre si mesmos individual e socialmente. Dentro deste aspecto falamos sobre a necessidade dessa mudança nos papéis vivenciados pelo cuidador antes da lesão, principalmente na relação familiar, mas também em outros âmbitos da sua vida, que são todos afetados a partir da lesão, “*Mudou a minha vida, eu posso dizer várias coisas, largar o serviço por exemplo. Foram mudanças bem drásticas.*” (C4 – PE).

A sobrecarga dos cuidadores de adultos com dependência funcional acontece já que os cuidados não estão restritos às necessidades de saúde, envolvem atividades como de higiene pessoal, alimentação, ir

ao supermercado, à farmácia, manter a casa limpa e organizada, entre outras, o que ocupam grande espaço na vida dos cuidadores (MACHADO, JORGE e FREITAS, 2009).

Em cuidadores de idosos com Alzheimer é relatada a inversão de papéis entre pais e filhos, já que após a dependência destes pais, os filhos sentem que trocam de lugar e passam a prestar os mesmos cuidados que foram dedicados a eles quando filhos anteriormente (OLIVEIRA e CALDANA, 2012). Esta inversão percebida na situação de Alzheimer é relatada por um dos cuidadores entrevistados, ele cuida de sua mãe que teve um AVC e relata que *“hoje meu papel é tipo um pai dela, um pai que tem uma filha que precisa de cuidados”* (C4 - ES).

Existe também mudança de papéis de cuidadores dentro do casamento, esposas cuidadoras relatam não reconhecer mais o marido como a mesma pessoa após um AVC, devido sequelas e todas as consequências geradas pela lesão. Isso leva também a toda uma mudança na dinâmica do relacionamento e no próprio reconhecimento destas esposas por si mesmas (BOCCHI, 2004). Em nossos entrevistados essas mudanças de papéis relativas ao casamento também se fizeram fortemente presentes, *“A mudança dele foi radical mesmo!”* (C2 – PE). Tivemos vários cuidadores citando tarefas, preocupações, rotinas que não tinham, comportamentos que não eram seus e tiveram que ser adotados que fazem com que atualmente se percam dentro de todas as mudanças e tenham dificuldade em se reconhecerem.

Em uma pesquisa quantitativa com cuidadores de pessoas com TCE sobre as mudanças de papéis vivenciadas, os autores Serna e Sousa (2006) encontraram que a maioria dos cuidadores (78%) relata perceber alteração de seu papel em função do trauma, sendo que os papéis exercidos mais interrompidos foram de amigo, realização de atividades de lazer, membro da família e trabalhador, aspectos que corroboram com os achados do nosso trabalho

Reconhecemo-nos no mundo por diversos aspectos, entre eles nossas atividades, os papéis que temos na vida e as imagens de senso comum que eles trazem, como filho/a, esposa/marido, mãe/pai, estudante, trabalhador, amigo, entre outros. Em cada meio social em que convivemos desempenhamos papéis diferentes, adequados à realidade e ao contexto em que nos encontramos. Os dados apontam que após uma lesão estes papéis são radicalmente alterados, tendo em vista que o cuidador deixa de ser muitas coisas para permanecer no papel de cuidador, ou ainda, como disse uma de nossas entrevistadas, se perde dentro dos múltiplos papéis voltados ao cuidado (limpeza, cuidados de saúde, alimentação, carinho, entre outros).

5.2.4 Dificuldade de estabelecer rede de apoio para compartilhar o cuidado

A maioria dos cuidadores fala sobre a dificuldade em ter ajuda em estabelecer uma Rede de Apoio forte e segura, existe a presença de algumas pessoas, mas em geral são para cuidados “periféricos” como pagar alguns serviços, visitas, ligações, mas não no auxílio do cuidado efetivo, no dia-a-dia. Os cuidadores trazem ancoragens relacionadas ao abandono de si e do seu familiar.

Ao falar sobre a palavra **Família** (PE), mesmo antes de se falar em apoio ou ajuda nos cuidados, alguns cuidadores já nos disseram “[...] a família ficou pequena, e nós dois cuidamos del@” (C2); C4 nos diz que a primeira coisa que vem a sua mente é que “Poderia ter mais apoio, há falta de apoio da família”; já C5 diz “Que dó... porque é só eu e ele. Se não tivesse eu, estaria num asilo. Então família que seria a base de tudo e não é”, simbolizando estas representações de abandono.

Nas entrevistas, respondendo diretamente perguntas sobre a existência ou não de uma rede de apoio para o cuidado, obtivemos o seguinte discurso coletivo:

É só eu e @ filh@. A família del@ é muito pequeninha também, então se reduziu a só nós dois. Da família del@ assim, eles foram visitar, nesse sentido várias pessoas nos ajudaram... Se eu disser que eu não tenho (ajuda), eu tenho, @ filh@ dá uma assistência, às vezes ele pagava uma moça pra fazer fisio, um cunhado, a minha irmã, e uma amiga, essa é a minha rede de apoio. El@ tem um@ filh@, eu tenho os meus também, mas é o nosso segundo casamento e aí eu não posso contar com os meus e nem com a del@. Às vezes eu peço, peço mais por el@, mas fica um clima ruim. Apoio mesmo pra ajudar (em casa, cuidar...) não tem um@ filh@, nenhum, não fizeram nem a metade do que eu tenho feito, nem a metade do que eu tenho feito pra el@, e eu não vou andar de casa em casa pedindo, pedindo pra vim aqui “dar uma mão”, acabou que todo o trabalho fui eu que tive até agora. O restante liga só de vez em quando pra não dizer que não... senti que desde o início abandonaram el@, não estão nem aí.

(C2, C7, C3, C4, C6 - ES)

A lesão exige da família uma reestruturação profunda, e em geral existe um membro que ocupa o lugar de principal cuidador, esta pessoa é aquela que estará mais próxima do familiar lesionado, e que, muitas vezes deixará de realizar suas atividades para cuidar (OLIVEIRA e CALDANA, 2012). O suporte social, as relações familiares e comunitárias são as que podem auxiliar o indivíduo nas tarefas do dia-a-dia, e principalmente nos sentimentos de proteção e apoio, gerando bem estar psicológico e redução do estresse. A sensação de solidão, pelo isolamento social, também se faz presente no momento de dividir tarefas, compartilhar o cuidado. Os cuidadores relatam a necessidade de auxílio, de suporte para partilhar as responsabilidades, se sentem abandonados e sozinhos pois cuidar desse familiar não é tarefa fácil, envolve além de uma gama de atividades, a dificuldade em lidar com as emoções próprias desse momento (MENDONÇA, GARANHANI e MARTINS, 2008).

Esse suporte parece não se fazer presente já que o que se tem nas entrevistas é que os principais cuidadores muitas vezes reclamam da baixa participação do restante da família e/ou amigos nos cuidados práticos do dia-a-dia.

A autora Bocchi (2004), no entanto, expressa que existem indicativos que estas reclamações parecem estar relacionadas a uma relutância em aceitar ajuda no cuidado, o que pode estar ligado à ansiedade em deixar o familiar em casa, existe a sensação de que, mesmo sendo cuidado por outra pessoa, poderia estar suscetível a algum agravo, ou representaria risco de morte, que aceitar que o outro cuide remete a uma representação de fracasso do cuidador, ou ainda pode revelar superproteção numa tentativa de amenizar sentimentos de culpa.

Nas falas de um dos entrevistados surge de forma contundente essa impressão de culpa, o mesmo relata *“É porque, de certa forma, o que aconteceu, no início eu me senti... eu sei que eu não devo, mas eu me sentia meio culpado. Porque o que aconteceu foi que a mãe não estava se sentindo bem e eu não dei muita atenção”* (C4 - ES). O mesmo entrevistado, assim como outros, cita que faz de tudo pelo familiar lesionado, o que pode sim estar relacionando à essa culpa, surgindo a superproteção, como cita a autora anterior.

No caso dos outros cuidadores entrevistados encontramos poucos sinais claros dessa relutância em aceitar ajuda, no entanto, temos o discurso de que é difícil pedir essa ajuda, a sensação de vergonha atrelada a esse pedido. Culturalmente pedir ajuda não é uma atitude estimulada, apesar de necessária, muitas vezes simboliza no senso comum fraqueza ou ainda, como incômodo àquele solicitado.

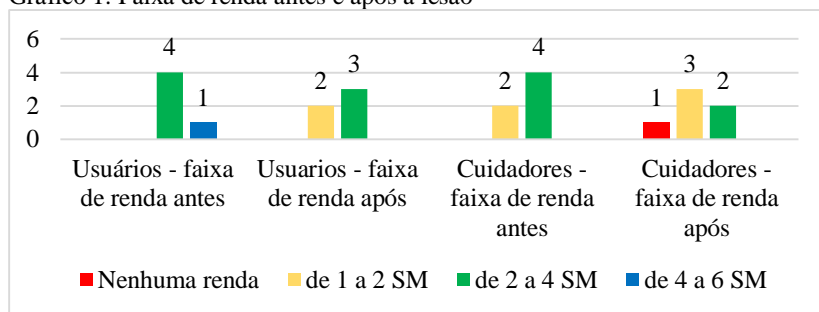
Para além disso, uma Rede de Apoio ao cuidado só pode ser formada com pessoas atreladas a este familiar lesionado e assumindo parcelas do cuidado que lhes são possíveis. Vivemos atualmente em uma sociedade com valores capitalistas e liberais importante, sendo que nosso meio não nos estimula a compartilhar responsabilidades. A maior parte das pessoas já tem um acúmulo de tarefas intenso, e existe a representação de que todos devem ter responsabilidade por si. Dentro dessa perspectiva, em um evento traumático que instaura a dependência em um adulto, esse papel de cuidar passa realmente a ser daquele mais próximo, com poucas possibilidades de suporte de uma rede compartilhada de cuidados.

5.2.5 Deficiência/lesão impacta na condição financeira da família

Outra fonte de sofrimento relatada por nossos entrevistados é a diminuição de renda após a lesão. Isso acontece por vários motivos, devido a deixar o trabalho para cuidar, o familiar lesionado parar de trabalhar após a lesão e aumentarem os gastos com medicações, adaptações.

No questionário inicial aplicado aos cuidadores e usuários somente um dos entrevistados, um cuidador, relatou não ter diminuído a renda familiar. As faixas de renda consideradas foram de 1 a 2 salários mínimos – SM (de R\$ 880,00 a R\$ 1760,00), de 2 a 4 (de R\$ 1760,00 a R\$ 3520,00), de 4 a 6 (de R\$ 3520,00 a R\$ 5280,00) e mais do que seis salários (mais de R\$ 5280,00), sendo que mesmo com queda alguns permaneceram na mesma faixa de renda, mas a maioria teve uma queda maior do que 1 ou 2 salários mínimos:

Gráfico 1: Faixa de renda antes e após a lesão



Fonte: Banco de dados da pesquisa, 2016/2017.

Percebe-se mudanças importantes, mesmo sem considerarmos aqueles que diminuíram seus rendimentos, mas não mudaram de faixa de renda. De 5 usuários, 3 diminuíram sua faixa de renda, e entre os 7 cuidadores, 4 também tiveram diminuição.

Tivemos também falas a esse respeito, no entanto, é importante citar que as perguntas envolvidas com questões financeiras foram somente às feitas no questionário socioeconômico, prévio à entrevista, e que os relatos que formam este discursos foram de falas espontâneas durante as entrevistas, sem que tivéssemos perguntado diretamente sobre o impacto financeiro da lesão.

Eu tinha o meu salário, não tenho mais, então, além de eu me preocupar com el@, com a melhora del@, com os atendimentos del@ o financeiro pesa muito e eu fico sem ter o que fazer. As coisas faltam e, se fosse só isso já não seria fácil, mas é tudo, é energia, coisas que tem pra pagar. E eu não sou muito de pedir, nunca fui de depender de ninguém eu não esperava por ninguém trazer um trocado pra ajudar na despesa do lar. Eu ganhando um salário de doença, não dependia só daquele, eu me virava. Depois que deu essa enfermidade nel@, ficou tão difícil, que muitas vezes eu pensava em trabalhar e levar el@ no carro, mas não dava, porque el@ não tinha condições dentro do carro de trabalhar. Daí eu peço, mais por el@...

(C5, C4, C7 – ES)

Esta diminuição de renda é citada por Jennum et al (2015), vinculando-a ao aumento de gasto imposto pela própria condição atual da pessoa com lesão, bem como à cessação do trabalho formal do cuidador e/ou da pessoa com lesão que, mesmo com auxílio doença, na maior parte das vezes não é a mesma receita recebida com o trabalho anterior.

Aos nossos entrevistados perguntamos sobre o recebimento de auxílio doença; no caso dos usuários, a maior parte recebe, 4 recebiam e 1 somente não recebia. Já no caso dos cuidadores, perguntamos se o familiar lesionado de quem cuidavam recebia auxílio doença e tivemos 3 que recebiam e 4 que não, o que diminui a renda familiar geral, já que em geral a pessoa com lesão deixa de ter rendimentos pelo trabalho e o cuidador também já que passa a manter-se ocupado nesta função não podendo exercer carreira formal.

Outro dado importante foi que nenhum cuidador contratou auxílio externo para o cuidado em nenhum momento, estes entrevistados afirmaram que não tinham disponibilidade financeira para tal.

Tendo em vista a sobrecarga emocional e física, já mencionada, envolvida no cuidado, tem-se ainda as imposições financeiras que sobrecarregam ainda mais os cuidadores. A falta de recursos financeiros impede a contratação de ajuda externa, diminui as possibilidades de compra de insumos que facilitariam o cuidado, e ainda diminui a capacidade de autocuidado do cuidador, já que com recursos diminuídos novamente as prioridades são relativas ao familiar lesionado. Além disso, a preocupação com os recursos impacta emocionalmente os cuidadores, como citado por eles no discurso.

5.3 CATEGORIA 2: LUTO SIMBÓLICO PELA PERDA APÓS A LESÃO

O luto é um processo de adaptação emocional, de rotina, de vida que surge em resposta a uma perda significativa. No caso de nossos cuidadores e usuários, o processo de luto é relativo às experiências de mudanças drásticas provindas da lesão. Ambos passam pelo luto relativo às mudanças de vida, de rotina, de papéis, expectativas, perda de planos futuros e adaptações profundas nas relações sociais e familiares. Abordamos estas expressões de luto nas subcategorias: Luto pelo familiar lesionado, “quem ele era e hoje não é mais”; Luto de “si mesmo” do cuidador, pela dedicação, mudança de vida e exclusão da individualidade; Luto de “si mesmo” pelos usuários.

5.3.1 Luto pelo familiar lesionado, “quem ele era e hoje não é mais”.

O sofrimento provindo do cuidar surgiu nos discursos de nossos entrevistados também quando relacionado à situação de dependência, e, nesse sentido, ela não representada somente como algo difícil ao cuidador, mas também expressada como tristeza em ver o seu familiar dependente, tendo a dependência como símbolo do que foi perdido. A perda vivenciada durante uma lesão, pode ser comparada a um luto simbólico daquilo que se perdeu. Entre os cuidadores surge a tristeza pela perda de seu familiar como ele era antes de ter o AVC / TCE.

Mudanças físicas:

*Antes el@ se virava sozinh@, fazia de tudo, conseguia se mexer, **el@ antes era normal**, agora tem que a gente mexer, el@ pede às vezes pra gente mexer esse braço, pra botar pra baixo, agora eu tenho que mudar el@, fazer tudo com el@. Aí já pensou? Uma pessoa daquela ali, assim parada, e eu ainda dando tudo na mão, **é triste** (entrevistad@ permanece em silêncio por vários segundos e se emociona). Não desejo isso pra ninguém. El@ ficou dependente de mim, e ficou assim, eu cuidando del@. **El@ era saudável** e de repente ficar dependendo da gente pra tudo, pra tudo! E aí eu tive que cuidar del@. Então **antes eu tinha liberdade** pra sair e trabalhar, hoje eu me encontro assim **acorrentad@** ao lado del@, que onde el@ vai, eu tenho que ir, el@ depende de mim. Só que em uma coisa, ter alguém que faça as coisas pra el@, el@ nunca teve, hoje eu **faço tudo por el@**, e eu faço questão de fazer, mas as vezes não é assim porque el@ acaba ficando mais dependente, com o atendimento aqui no centro de reabilitação, elas falaram pra eu não tratar como doente, até porque el@ **se tornou muito mais dependente** de mim.*

(C1, C3, C2, C4, C7 – ES)

O ponto de comparação da família é o lesionado antes de sua lesão e a partir disso, a dependência se torna marcante não só como um fator de sobrecarga sobre o cuidador, mas é, em última análise, um símbolo claro de que a pessoa lesionada não “é mais a mesma”. A dependência para tudo, para as tarefas do dia-a-dia, ver a pessoa com lesão “parada”, como relatado por nossos entrevistados é uma representação contundente de tudo que ela perdeu, a saúde, a autonomia, a capacidade de auto-cuidado, a “adulterz”... *“Dependência é muito triste, depender de uma pessoa, depender dos outros. Eu sou o braço del@, sou a perna, eu sou parte do corpo del@. El@ depende de mim [...]”* (C7 – PE).

As autoras Machado, Jorge e Freitas (2009, p. 249) percebem que existe nos cuidadores entrevistados por elas um “[...] sentimento de pesar pelo grau de incapacidade de seus familiares, que há pouco tempo não dependiam parcial ou totalmente de um cuidador”. Os familiares nos falam aqui não somente sobre si mesmos, mas sobre a sensação de *ver o outro* dependente, falam sobre a tristeza de cuidar de alguém que antes tinha autonomia e independência. A representação social da independência ganha neste discurso o sentido de liberdade e o AVC / TCE parece surgir e tirar essa liberdade do cuidador e do familiar cuidado.

A tristeza expressa pelo discurso fala sobre a perda do familiar como ele era, o processo de luto simbólico que surge principalmente vinculado à dependência adquirida a partir da lesão, pois ela aqui é o símbolo máximo dessa mudança.

Mudanças no humor e na personalidade, no “jeito de ser” do familiar:

Depois do que aconteceu ficou estressad@, brab@, agressiv@, hoje el@ chora bastante ainda, esses dias até, há uns três meses atrás quis entrar em depressão, chorava muito. Ficou uns quatro ou cinco meses sem ver TV, só fechava a cara e mandava apagar, o que até é normal, faz parte do AVC / TCE. Também el@ sempre foi nervos@, sempre foi muito sensível, já era nervos@, agora hoje é mais nervos@, sempre teve a personalidade forte, agora está mais ainda. O problema é também que às vezes, el@ não quer se esforçar... sempre foi de trabalhar muito, fazia bastante faxina, limpava a casa, o lote, gostava de pintar estava sempre inventando coisas, e era muito vaidos@! Era mais animad@, ficou mais quiet@, era bem faladeir@, conversava e agora não, só fala o que eu pergunto, ou às vezes, pouco, um comentário da televisão, não chega nem perto daquilo que era. Era ligeir@ nas coisas, ágil, hoje em dia não parece a mesma pessoa, ainda está muito difícil, está muito quiet@, muito estranh@, não demonstra emoção.

(C6, C2, C4, C7, C3 – ES)

No discurso acima os cuidadores falam sobre as mudanças no “jeito de ser” do familiar lesionado. O *ReConhecer* o familiar lesionado sobre outras bases após a lesão é um exercício bastante difícil quando este muda seus comportamentos, a forma de se relacionar com as pessoas, gostos e novamente existe um processo de luto por aquele que o familiar era.

Luto é uma resposta comum a uma perda significativa, no caso de lesões cerebrais como AVC e TCE, o luto experienciado pelos cuidadores é bastante complexo, já que existe a presença física do lesionado e a convivência intensa com o cuidador, no entanto, a pessoa com as características que a definiam anteriormente à lesão passa a não existir mais, bem como toda a rotina, planos futuros, expectativas, e todo resto

que envolve esta relação. Além disso, o cuidador não tem a oportunidade de vivenciar este luto de fato, já que rituais sociais envolvidos com a morte, o suporte social voltado a superar estas emoções e até mesmo o tempo para compreender estas mudanças, que auxiliam a lidar com a perda, não existem no caso de uma lesão, pois, são necessárias decisões e envolvimento na rotina intensa de cuidados (SABAN e HOGAN, 2012).

É importante compreender que estes sentimentos de perda e luto que acompanham as lesões fazem parte do processo e precisam ser reconhecidos e atendidos como tais. São emoções duradouras e profundas que necessitam de apoio e atenção para que seja possível a reestruturação emocional sobre novas bases (YOUNG et al, 2014).

Os cuidadores entrevistados em nossa pesquisa nos falam sobre a representação social de dependência como algo que gera dor e sofrimento, entendemos aqui que eles também nos falam sobre a mudança em seus familiares lesionados, sobre as mudanças em suas vidas que a dependência trouxe.

5.3.2 Luto de “si mesmo” do cuidador, pela dedicação, mudança de vida e exclusão da individualidade.

Temos também discursos que nos falam sobre a dedicação extrema, intensa dos cuidadores para com os familiares lesionados. Os cuidadores relatam uma mudança de vida extrema, o deixar de lado sua rotina, atividades de lazer, autocuidado, enfim parecem deixar de lado a “si mesmos” em prol de cuidar.

Depois que el@ adoeceu eu emagreci 12kg, fiquei muito frac@. Até no início cheguei a entrar em depressão, não conseguia comer, eu estava bem mal, bem ruim mesmo, fiquei bem magr@ mesmo. Eu não descansava, parecia assim que eu não desligava, e quando ia me deitar, o sono não vinha. Às vezes eu me sentava um pouco assim, ai vinha aquele sono, mas não era a hora de eu ir me deitar. É pesado, porque eu não posso fazer força, posso dizer que eu estive 11 dias no hospital porque eu fui nocautead@ de tanto eu me levantar todos os dias. Eu pegava no colo pra fazer a transferência, e até eu andei quase deslocando a coluna, porque pegava no colo mesmo. Eu estou precisando de ajuda já porque, muitos meses eu me sinto bem cansad@, mas eu quero enfrentar e continuar e eu já estou sendo ajudad@.

(C2, C4, C3, C7 – ES)

*Mudou tudo, tudo! Tudo... A rotina, “bem dizer” é só “em redor” del@! Só dentro de casa, dia e noite cuidando. Eu estou 100% do meu tempo assim pra el@, **eu praticamente deixei de viver por el@ e fico 24h pra el@, com prazer, com muito amor, mas tudo el@, tudo só el@.** Quando el@ foi pro hospital eu fiquei os dias todos, eu dormia, eu só vinha em casa e voltava. É outra vida. Eu só vou uma vez ao mês ao banco, porque eu tenho que ir, e o resto é só dentro de casa com el@. El@ não sai de casa ainda, aí eu quase não saio. Só quando saio venho aqui, quando saio é com el@. Ou vou no centro fazer as voltas, e tem que alguém ficar em casa. Então quer dizer, eu não posso nem visitar a minha mãe. Antigamente a gente vivia uma vida normal, uma vida ativa, agora, hoje não. Antes eu tinha o meu trabalho, eu tinha minha casa, cuidava da minha neta, eu tinha aquela rotina que pra mim estava boa, eu parei de trabalhar, pra sair tem que ser assim ó “vai num pé e volta no outro”, deixar alguém cuidando, porque não deixo sozinh@, a mudança de eu não trabalhar, de eu não ter uma vida social, faz com que eu me sinta muito, muito em casa, **muito sozinh@.** Muito sozinh@. Não especificamente o cuidar, mas a rotina em si em casa. Até na igreja, como eu ia eu não estou indo mais, que é uma coisa que a gente nem pode abandonar e hoje em dia não vou mais. Todo ano fazia um passeio com a minha irmã e esse ano ela foi no fim do ano e eu não fui. E é outra coisa que eu nem sei quando eu vou... quando el@ melhorar é claro. Se el@ não tivesse eu, eu não sei o que que era da vida del@. Até a casa mudou também, o meu quarto eram dois quartos, eu tirei a parede, fiz um quarto só pra eu ficar com bastante espaço, o quarto está que é uma enfermaria. Eu adaptei ali uma mini academia do lado de fora, colocava el@ com todo sacrifício na bicicleta. El@ tem, tem dor no braço, tem dor no joelho, então eu cuido del@ durante a noite, el@ se acorda várias vezes com dor, sou obrigad@ a atender.*

(C1, C2, C3, C5, C4, C7 – ES)

Neste sentido entendemos o luto vivenciado pelos cuidadores pela vida que tinham. Estes representam a perda de “si mesmo”, perda da rotina, das atividades de lazer, do convívio social. O luto por “si mesmo”

é difícil, pois dar-se conta de que existe um sofrimento pela perda de quem se era não é algo comum. Dentro de uma situação complexa como uma lesão neurológica do porte de um AVC ou um TCE isso parece se tornar secundário, no entanto, se estivermos atentos às falas dos cuidadores é possível perceber que essa necessidade de se reconhecer como alguém com papel diferente na vida permeia toda a relação com o familiar lesionado.

Cuidar de uma pessoa com sequelas de AVC ou TCE, considerando sequelas que impactem a autonomia, em geral, implica numa atividade de tempo integral. Mesmo após o período de adaptação subsequente à alta hospitalar já referido os lesionados necessitam de dedicação constante e intensa do cuidador, para realização das mais diversas tarefas. Esta dedicação praticamente exclusiva ao familiar cuidado traz consigo uma nova dinâmica e rotina de vida onde não há quase espaço para o autocuidado, lazer, convívio social, entre outras necessidades do cuidador, que deixam de ser supridas em função do cuidado (ARAÚJO et al, 2012).

As atividades realizadas como cuidador estão relacionadas ao nível de dependência do lesionado, e exigem grande dedicação. Tudo isso gera baixo autocuidado nos cuidadores, problemas de saúde física (MACHADO, JORGE e FREITAS, 2009). Os discursos de nossos cuidadores são muito claros ao representar essa dedicação, eles nos contam sobre abrir mão de várias coisas pela impossibilidade de realizá-las, como atividades de lazer, vida social, rotina, trabalho, é uma atitude de abrir mão de si mesmos em função de cuidar do familiar.

Por toda essa dedicação a sensação de solidão passa a ser muito presente aos nossos entrevistados, o que também é relatado por Bocchi (2004), quando fala que esta experiência de solidão como cuidador é frequente por diversos motivos, entre eles o tempo envolvido nos cuidados, a dificuldade do familiar lesionado de estar em convívio social devido as sequelas, recursos financeiros diminuídos (impossibilitando o auxílio de outro cuidador contratado), dificuldade em deixar o familiar com outro cuidador (por não admitir interferências).

5.3.3 Luto de “si mesmo” pelos usuários.

Falamos até agora sobre o luto dos cuidadores em relação a perda do familiar como era antes da lesão. Neste discurso temos as representações dos usuários, das pessoas com lesão que entrevistamos na pesquisa; eles falam aqui sobre a tristeza, desesperança, ansiedade,

revolta, medo, baixa autoestima, mudanças de comportamento como consequências das lesões vividas.

Quando eu cheguei aqui eu considerava tudo perdido! Às vezes eu chorava demais, de ter perdido a minha saúde, porque tudo que eu tenho é a minha saúde e essas duas “perninhas” que Deus me deu. Considerava que eu não tinha mais solução, estava desanimad@, deprimid@, no primeiro dia que eu fui, falaram que eu era obrigad@ a fazer aquela “traqueo” (traqueostomia), eu tinha falta de respiração, ficava abafad@, mas é porque eu sou nervos@, e ela (fonoaudióloga) me mostrou aquilo eu me deu vontade de não ir mais, fiquei ruim. Hoje eu me sinto nervos@ ainda, sinto que o que era pra mim não me incomodar que era o sistema nervoso, me incomodou! Não tinha isso antes, porque eu saía, eu trabalhava, eu conversava, eu era uma pessoa ativa e agora tudo se modificou. Mudou isso, mais até do que o corpo, mas não tem como não se incomodar. Eu tenho ficado num estado assim, que dentro de casa é só briga, mudou o meu jeito, hoje eu não sou mais como antes, eu virei mais ruim. Tipo, se alguém me der “bolo” eu cobro, se eu devo eu nego, pago quando eu puder, quando eu quiser. Antes eu era tod@ certinh@, eu estou meio “reinent@” (agora), tenho essas revoltas... o problema é que não adianta, a gente precisa (das pessoas), tu precisa, eu preciso de muito carinho, muito, muito, muito, fiquei com medo de perder todo mundo. E é nessa parte é que eu estou me sentindo pior.

(U5, U4, U1, U2, U3 – ES)

Entrevistamos pessoas acometidas por AVCs, TCEs e Amputações, e tivemos muitas falas, em vários momentos, destes entrevistados, em que existe relato de tristeza pela perda e a readaptação, mas as apresentadas neste discurso parecem descrever estas emoções com maior clareza.

As falas destes usuários nos contam sobre o sentimento de Luto por si mesmo, luto pela perda de sua rotina, do trabalho, do seu “jeito de ser”, do corpo que foi modificado pela lesão. Todas as lesões abordadas neste trabalho, apesar de terem naturezas diferentes, impõem mudanças no corpo, nas sensações e capacidades físicas, interferindo na

independência e autonomia e, conseqüentemente, no reconhecimento de si mesmo sob essas novas condições.

“É triste, muito triste. Nunca passou pela minha imaginação. Porque é uma coisa muito triste essa doença, as vezes eu não me conformo [...]” (U2 – PE); *“Quando eu vim pra cá, minhas pernas paravam, a lágrima caía dos olhos. Eu dizia “Meu Deus do céu porque será que foi acontecer isso comigo?” Eu fazia de tudo, jogava bola, dançava, era muito ativo. Todo mundo gostava de mim e eu gostava de todo mundo”* (U3 – PE).

Os autores Seren e De Tilio (2014) referem que é comum pessoas acometidas por AVCs experimentarem sentimentos similares aos relatados por nossos entrevistados como consequência secundária das lesões. A perda da autonomia e independência tem impacto profundo em como o sujeito se percebe e se reconhece como pessoa, já que tem relação com a diminuição da capacidade para o trabalho formal, para realização de tarefas domésticas, de autocuidado e, conseqüentemente, com representações sociais de menos valia social. A dependência traz mudanças no autoconceito frente à família, à sociedade, diminuição da autoestima e insegurança. Tudo isso faz com que as pessoas sintam tristeza, desesperança, revolta, medo, fiquem agressivas.

O corpo é parte essencial da identidade do sujeito, é seu meio de contato com o mundo, sua imagem corporal e onde residem suas capacidades e limitações físicas. Mudanças no corpo são mudanças de identidade. Na perda de um membro por amputação existe uma morte simbólica de um projeto de vida e de si mesmo daquela forma (PERLINI et al, 2007). Assim como, não na perda, mas na modificação intensa do corpo, relacionada a um evento traumático como uma lesão por um AVC ou TCE, e a diminuição das capacidades, também é uma morte simbólica.

O luto em si, independente do “objeto” perdido, é uma fase de adaptação do próprio universo psicológico do sujeito. Ao falar-se de luto simbólico, devido uma lesão, tem-se um luto de algo vivo, é como adaptar-se a uma nova realidade com a lembrança constante da antiga, sendo assim, algo complexo e difícil, podendo exigir do sujeito um tempo longo, com recaídas, para que se equilibre novamente em uma vida nova e diferente.

As representações sociais são dialéticas, fruto do individual no encontro com o coletivo, nossos entrevistados mudam suas imagens sobre si mesmos e sobre o mundo que os cerca. Esta nova realidade, sentida e vivida, é compartilhada em novos contextos, com pessoas diferentes, por meio de novos papéis, que fazem parte de uma nova rotina a partir da lesão. Este processo de luto é então uma adaptação a estas novas

representações, coletivizadas em contextos diferentes, com a formação de novas imagens de senso comum sobre a vida, as lesões, a dependência, o cuidar, entre outros.

5.4 CATEGORIA 3: SEQUELAS QUE AFETAM, DIRETA OU INDIRETAMENTE, O VÍNCULO AFETIVO OU OS RELACIONAMENTOS.

A ocorrência de lesões abordada neste trabalho traz diversas mudanças de vida, entre elas, foram citadas, tanto por usuários como por cuidadores, as mudanças nos relacionamentos. Estas surgem por sequelas diretas das lesões, ou ainda como consequência secundária associadas a elas.

Estas diferenças sentidas nos relacionamentos foram divididas entre aquelas representadas como ruins, causadoras de sofrimento, e aquelas ligadas a emoções agradáveis, como cuidado e vínculo afetivo maior. Foram então subcategorizadas como: Subcategoria 3.1: Mudanças nos relacionamentos percebidas como ruins, desagradáveis aos cuidadores e usuários, relativas às lesões ou associadas a elas; e Subcategoria 3.2: Mudanças nos relacionamentos percebidas como com mais cuidado e afetividade

5.4.1 Mudanças representadas como ruins, desagradáveis aos cuidadores e usuários, relativas às lesões ou associadas a elas

Dividimos essa subcategoria em dois itens, sendo o primeiro as mudanças sentidas pelos cuidadores e o segundo pelos usuários.

- Sequelas das lesões que interferem no relacionamento e no vínculo para os **cuidadores**

Algumas sequelas foram citadas por nossos entrevistados como interferindo no vínculo estabelecido e/ou no relacionamento entre cuidador e familiar lesionado.

Um dos discursos que também expressa essas ideias foi analisado na categoria sobre luto, mas sob outro aspecto, relacionando-o à perda do familiar lesionado pela mudança de humor, personalidade, “jeito de ser” do familiar. Aqui iremos abordar outros dois discursos sob o prisma da mudança no vínculo afetivo: quando o familiar cuidado apresenta dificuldades no reconhecimento das pessoas, problemas de memória; ou

quando tem sequelas importantes de fala e/ou linguagem como, por exemplo, afasia.

No discurso que segue os cuidadores comentam sobre a dificuldade em lidar com o familiar quando este não os reconhece e não reconhece outros familiares próximos. Estas falas nos contam sobre a dificuldade em estabelecer, manter, vínculo afetivo quando, devido à lesão, estas pessoas passam a estar distantes simbolicamente.

*El@ ainda está muito esquecid@, o Drº falou, até entendo, el@ não estava bem, não tá bem da memória. Ficou três meses sem conhecer ninguém, nem a família, nem eu como companheir@. **Eu senti muito isso, não me conhecia, não conhecia @ filh@, não conhecia @ net@, ninguém da família. Quando eu dava comida na boca, eu era como um@ estranh@ fazendo as coisas pra el@, el@ só fica olhando pra mim, só olhando pra mim. Os irmãos del@ vinham visitar, el@ olhava, respondia “sim, não”, eles iam embora, acabou, deu. Eu até sabia que afetava o cérebro, mas não tanto assim, pra pessoa esquecer tudo, esquecer até o próprio nome, não reconhecer os filhos, não lembrar do nome dos filhos. Disse eu não sabia nada, pra el@ parece que eu sou um@ estranh@, às vezes eu ainda sinto que el@ ainda acha isso, então eu achava estranho comigo, porque el@ vive comigo, eu achava que a pessoa que el@ tinha que ter mais proximidade, el@ não devia deixar de conhecer. Até hoje às vezes el@ sabe, mas não sabe falar, el@ sabe quem é tu, mas não lembra do teu nome, até hoje ainda às vezes el@ me chama pela irmã del@.***

(C2, C3, C6 - ES)

O discurso coletivo indica que as sequelas que afetam o reconhecimento do sujeito de seus familiares parece, aos mesmos, um sinal de “desamor”, como se não reconhecer os membros mais próximos, que mais estão presentes em sua vida, simbolizasse que o vínculo não era tão forte.

A falta de reconhecimento das pessoas surge como sequela direta da lesão e pode existir por um tempo limitado, ou permanecer.

Os autores Guedes e Pereira (2013) pesquisaram a sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas dependentes funcionais, e encontraram uma relação importante entre a ligação emocional forte destes dois que facilitaria o uso de estratégias de enfrentamento pelos cuidadores. Os

autores perceberam que a presença ou não de deficiência intelectual impacta os cuidadores, já que cuidadores de pessoas com deficiência intelectual relatam maior desgaste do relacionamento com estes familiares, enquanto aqueles que cuidam de sujeitos sem deficiência cognitiva demonstram menor dificuldade em lidar com estresse. Tudo isto, segundo os autores, aponta que relações de menor intimidade, reduzidas habilidades comunicacionais, menos atividades realizadas em conjunto, são indicadores fortes de sobrecarga dos cuidadores no aspecto das relações interpessoais.

Nossos entrevistados não falam de pessoas com deficiência intelectual, no entanto, falam da dificuldade em estabelecer/retomar/manter essa ligação afetiva forte com o familiar cuidado, ligando esta dificuldade ao fato de não serem reconhecidos. Esta seqüela da lesão é representada a partir da diminuição da intimidade, reduzindo as possibilidades de atividades em conjunto e a comunicação entre cuidador e familiar cuidado, aumentando assim, a sobrecarga psicológica do cuidador.

Existe também impacto direto das lesões nos relacionamentos quando os familiares cuidados apresentam sequelas de fala e/ou linguagem, como a afasia. Sem a expressão verbal, somada a outras transformações vivenciadas, o relacionamento muda totalmente e pesa “não ouvir o outro”, “falar e não ter resposta”.

O meu relacionamento com el@ mudou bastante, eu sinto bastante falta da voz, das conversas del@, porque a gente conversava bastante, nós não saíamos sozinhos, aonde um ia o outro ia, era junto! Nós fomos sempre assim. Agora hoje eu estranho porque eu não tenho mais a minha companhia. Hoje eu falo e não tenho resposta, porque el@ não fala, aí eu converso, puxo por el@, pouca coisa responde, mudou totalmente. Até hoje a parte da fala é o mais complicado.

(C2, C4, C5 - ES)

A afasia é uma alteração de linguagem acarretada por alguma lesão adquirida no sistema nervoso central, pode ter repercussão na fala, na compreensão, na comunicação escrita. Esta condição surge na vida dos lesionados e familiares de forma abrupta, inesperadamente, e traz consigo sofrimento aos afásicos e estresse, ansiedade aos cuidadores. A afasia impacta toda a forma de comunicação existente e muda a forma daquele familiar ser percebido e sentido neste contexto (MOLETA et al, 2012).

Este discurso nos mostra o quanto a falta da conversa, da fala, do afásico impacta a manutenção do relacionamento entre ele e seu cuidador. Os cuidadores reconhecem seu familiar e a si mesmos no relacionamento muito por meio da comunicação verbal que se estabelece entre eles, a falta dela, imposta pela afasia, muda a imagem da relação.

Os autores Kiyam, Silva e Wanderley (2009) apontam que afasia impacta o relacionamento em função da relação estabelecida ao longo da vida desta família. A dinâmica familiar muda, mas o impacto em relação ao vínculo afetivo, no sentido de estar mais próximos ou afastados, acontece em função de relações anteriormente estabelecidas.

Nossos entrevistados fazem a comparação do relacionamento anterior a lesão, e citam vínculo afetivo forte, que não se perde pela afasia, mas esta impõe a eles a saudade de como eram. Permanece a existência de um relacionamento próximo, mas este relacionamento muda substancialmente na falta da fala de um de seus membros.

- Sequelas das lesões que interferem nos relacionamentos sociais para os **usuários**

Os usuários, diferentemente dos cuidadores, citaram mudanças causadas indiretamente pela lesão, expressaram as transformações nos relacionamentos decorrentes de alterações na sua independência, autonomia, rotina e também do medo dos familiares de que eles possam ter uma nova lesão.

Eu me senti dependente da família, era muito ruim, achava que estava dando muito trabalho, porque em vez de se preocupar com os compromissos deles tinham que se preocupar comigo, mas sou obrigad@ a precisar da família, e também eu ajudei muito e agora estou precisando não podem negar isso pra mim. Então eles até ficam em casa comigo, mas não vou prender, não é porque eu estou assim que eu não vou deixar sair. Eu tenho é medo, fico com medo de acontecer alguma coisa comigo. Eles também, às vezes parece assim que ninguém aceitou a minha doença, todo mundo ficou com medo de dar de novo alguma coisa em mim, eles ficam assustados, às vezes até imagino, quem não ficaria... Eu tenho até um filho que tem medo de vir me olhar, fica nervoso. Os amigos também, muitos mudaram, antigamente a minha casa era cheia, agora fim de semana não vem mais ninguém, ninguém convida pra sair. Porque

tu está assim já deixou de sair, de alguém convidar pra ir a algum lugar porque não tem condições.

(U1, U2, U3, U4 - ES)

Na visão dos usuários, seus relacionamentos familiares e sociais têm profundo impacto a partir da lesão. Parece-nos aqui que estes entrevistados relatam mudanças diferentes em relação à família e amigos. No caso da família, relatam que um dos maiores impactos foi relativo a mudança em sua independência, e que sentem a dependência adquirida como sendo sinal de que são “um peso” imposto à família. Já em relação aos amigos, parecem perceber as mudanças sob outro aspecto, relacionando-as às dificuldades deles de compreender a lesão, de acessibilidade para sair de casa, perdendo a vida social e atividades de lazer.

Uma das comorbidades mais comuns com o AVC é a depressão, sendo que os fatores sociais são grandes indicativos de risco para esta. Questões como morar sozinho, e ainda a rede social pobre vivenciada pelo lesionado antes e/ou depois do AVC contribuem fortemente para o surgimento de depressão (TERRONI et al, 2003).

Nos relacionamentos familiares a dependência, conforme já abordado na perspectiva do cuidador, é uma consequência da lesão devido às dificuldades físicas e até mesmo cognitivas dos usuários. Nossos entrevistados usuários relatam aqui que a sensação de dependência e sua representação social de perda da autonomia e funcionalidade, muda o relacionamento destes com seus familiares, eles trazem falas relativas a “dar trabalho”, “prender” seus cuidadores devido às necessidades provindas da lesão.

A forma como nos reconhecemos no mundo é profundamente influenciada pelas nossas representações sociais, nossa autoimagem, e por nossos relacionamentos interpessoais. Em essência, compreendemos neste trabalho que as pessoas se reconhecem, na relação dialética de si mesmo, com o outro, com o mundo. Este “outro” sendo todos os relacionamentos: sociais, familiares, entre outros.

Mudar seu relacionamento com os familiares e com a sociedade a partir da sensação de dependência, fortalece uma representação de si mesmo sem autonomia, com menores capacidades e habilidades. Traz à tona sentimentos de baixa autoestima, culpa, medo, insegurança (PERLINI et al, 2007). Ou seja, o impacto negativo da lesão nos relacionamentos familiares, com amigos, influencia diretamente a imagem de si mesmo que os usuários irão experimentar a partir da lesão.

O processo de compreensão de “si mesmo”, de (re)conhecimento, sob uma nova condição de vida, experienciado pelos usuários a partir da lesão, estará profundamente influenciado pela relação estabelecida com amigos e familiares, e pelas representações sociais da lesão e da dependência que estes compartilham neste contexto. Sendo assim, os sentimentos de medo, insegurança, baixa autoestima, entre outros, envolvidos nesta representação de dependência precisam ser compreendidos e apoiados, a fim de que consigam reestruturar-se como pessoas autônomas durante o processo de reabilitação.

5.4.2 Mudanças nos relacionamentos representadas como com mais cuidado e afetividade

Tivemos também relatos de usuários que nos mostram a representação do processo de dependência como um sinal positivo de cuidado, carinho, ajuda, provinda da família, fortalecendo vínculos afetivos. Muito similar à sensação relatada por cuidadores quando expressam o que classificamos como subcategoria 4.2.1 Cuidar é bom, prazeroso e amplia o vínculo afetivo, que também aborda os relacionamentos entre cuidador e familiar cuidado pela perspectiva de mudanças no relacionamento positivas, mas naqueles discursos de forma mais clara a representação do prazer em cuidar.

A família mudou assim, porque eles pegam mais no pé, tem mais cuidado comigo. Daí a relação até melhorou, porque na dependência que eu fiquei, aí eu senti que as pessoas que você tem do lado, a dedicação que eles te dão. Então agora eu tenho que pensar duas vezes, porque quando eu precisei el@ me ajudou sem nada em troca, largou tudo que tinha que fazer pra ficar comigo. A família está me ajudando, eu estou me reabilitando e a família está me ajudando, veio trazendo mais força pra mim me virar pra ser uma pessoa independente. Fez eu querer evoluir, pra menos tempo depender deles.

(U1, U3, U5 - ES)

As lesões abordadas neste trabalho promovem inúmeras transformações na dinâmica familiar, principalmente por causarem dependência, permanente ou provisória. No entanto, estas transformações podem também ser percebidas pela perspectiva de estreitamento de

vínculos, não significa que a dependência será uma experiência positiva, ou agradável, mas o impacto no relacionamento familiar é diminuído.

A colaboração dos membros da família, a participação de mais cuidadores no processo são indicativos de melhora no relacionamento familiar, não só entre cuidador principal e usuário, mas entre outros membros da família que deem algum suporte (CAETANO et al, 2007). O próprio processo cotidiano de cuidado, pode gerar cansaço, sobrecarga, mas também estreitamento dos vínculos afetivos, pela convivência intensa, intimidade e sentimento de reciprocidade (BAPTISTA et al, 2012).

Na pesquisa de Pedreira e Oliveira (2012), percebeu-se mudanças positivas nos relacionamentos familiares de idosos dependentes, em famílias menores, com vivências, anteriores à lesão, de união, vínculo afetivo forte, melhor renda e maiores conhecimentos prévios sobre o cuidado. Alguns dos nossos usuários entrevistados relatam essa aproximação sugerindo em suas falas que as famílias já tinham um vínculo próximo anterior à lesão e o que teve aumento foi o sentimento de reciprocidade desenvolvido em função da representação de uma relação de cuidado e afetividade a partir da lesão.

5.5 CATEGORIA 4: DEPENDÊNCIA E DEFICIÊNCIA REPRESENTADAS COMO SINÔNIMO E DISSO RESULTA A DIFICULDADE DE ASSUMIR A NOVA CONDIÇÃO DE VIDA COM DEFICIÊNCIA.

Essa categoria emergiu da representação social de dependência vinculada à deficiência expressa pelos participantes da pesquisa. Abordamos aqui a crença de que a dependência e deficiência são sinônimos, compreendidas como algo que gera tristeza, sentimento de pena, e disso resulta a dificuldade de assumir a nova condição de vida com deficiência.

Para análise e discussão iniciamos por este tema e incluímos uma subcategoria sobre a tristeza expressa pelos usuários, devido à dependência, falta de realizar suas atividades, saudade, baixa autoestima, entre outros.

Nesta categoria construímos um discurso com as falas dos cuidadores à respeito de deficiência, no entanto, apresentamos também vários fragmentos de falas de usuários e cuidadores, já que suas visões apareceram também distribuídas durante a entrevista.

Fizemos a seguinte pergunta a usuá@r@s e cuidador@r@s “O que você pensava sobre deficiência antes da (sua) lesão (em seu familiar)? O

que você pensa hoje?”. Tivemos respostas que expressaram opiniões fortes abordando a representação social da deficiência como algo ruim, difícil, que gera tristeza e sofrimento, por exemplo, a fala de U3 “*Eu sei que é **muito ruim e muito difícil**. Não mudou o que eu penso, é muito ruim*” (ES). E o seguinte discurso dos cuidadores:

*Olha, isso foi uma coisa assim, que nunca julguei, olhei a pessoa de outro jeito, porque tem **defeito**, usa muleta ou coisas assim. Mas sempre pensei que Deficiência é uma coisa **muito triste**, que limita muito as pessoas; hoje vejo a deficiência como um sofrimento, antes da lesão não pensava assim, via, ficava com pena, fazia tudo o que desse pra ajudar, mas eu via de uma outra forma, não era meu, não era comigo, depois que acontece com a gente, daí muda totalmente de figura, nossa, daí é que a gente vê que aquilo ali é um sofrimento! A deficiência não é fácil, é muito difícil, é ruim, não pensava que el@ ia ficar daquele jeito. Mas se tiver que algum dia usar muleta, ou uma tipóia pro resto da vida, acho que ia me deixar triste por isso, a gente não quer, está triste, está ali sofrendo, mas se el@ ficar com alguma sequela vou aceitar totalmente, com amor.*

(C2, C3, C1, C6 - ES)

Apesar do discurso acima falar da condição de deficiência, no geral, não tivemos entrevistados que falassem sobre sua situação atual, ou de seu familiar lesionado, vinculando-a a uma situação de pessoa com deficiência durante o restante da entrevista. Os fragmentos selecionados tiveram o objetivo de demonstrar que, apesar dos cuidadores chegarem a referir a atual condição, tivemos uma forte impressão geral de que, na verdade, os entrevistados não têm ainda a construção de deficiência ou de mudanças permanentes em suas vidas a partir da lesão.

Tivemos, por exemplo, uma entrevistada que nos falou sobre seu familiar lesionado, como alguém com deficiência, no entanto, percebemos que ela só nos falou dessa forma porque se deu conta do estado de deficiência dele durante a entrevista, a partir da pergunta. A entrevistada nos disse “*Quando eu penso em deficiência hoje eu penso no problema dele, é, no caso dele que ele está daquele jeito... Ele ficou com algumas deficiências é.*” (C6 - ES). E também ao falar sobre a palavra **deficiência** “*É o que ele teve né? E ainda está passando. No caso dele é!*” (C6 - PE).

O entrevistado U1 nos diz “*Eu já pensava que era uma coisa muito triste, muito triste! Que pra mim a deficiência ela iria prejudicar bastante*” (ES), este entrevistado teve sequelas graves, com grande recuperação, mas ainda assim permanece com dificuldades auditivas e de mobilidade da face, no entanto, entende que deficiência não está relacionada consigo, já que **iria** prejudicar, caso tivesse alguma.

Entendemos que esta sensação pode ser referente a duas principais questões: a ideia de que estão num estado de provisoriamente da situação atual, que o que vivem hoje é um período, e de que estão aguardando o retorno ao seu “normal” ou, no caso dos cuidadores, ao “normal” dos familiares lesionados; e a representação de dependência e deficiência como a mesma coisa, ou muito similares, sendo ambas percebidas com tristeza, perda da autoestima, valor social e familiar e, neste sentido, assumir uma condição de deficiência, conseqüentemente, é estar permanentemente com estas perdas.

Ao longo das falas dos entrevistados, tanto usuários quanto cuidadores, demonstram a ideia de estar em um estado provisório de dependência, mas que vivem o processo de recuperação e esperam pelo dia em que retornarão ao seu estado anterior à lesão. Como as falas que seguem: “*hoje a gente [...] já conversa com a outra pessoa, já diz “não, o meu aconteceu assim, o dela assim...”*”, “*não, mas ele vai se recuperar*”. [...] “*não te conforma, vai melhorar, vai né...*” (C2 - ES); “*o AVC dá, mas ele tem... quando não mata, ele tem uma recuperação. [...] antes eu dizia já não “ah, está com AVC não vai andar mais, não vai falar mais”, hoje eu já penso diferente*” (C5 - ES); “*mas eu tenho certeza que eu vou conseguir realizar todo o meu trabalho. Vou voltar a fazer todas as minhas atividades*” (U1 - ES).

Essa ideia de “voltar ao normal” também fica muito clara quando perguntamos sobre o processo de Reabilitação, tanto que cuidadores e usuários expressam expectativa de que com o programa de reabilitação voltarão ao estado anterior à lesão, como nos dizem vários entrevistados: “*Reabilitação é uma maneira de eles irem recuperando aquilo que eles perderam, que foi perdido*” (C3 - ES); “*Quebra uma perna, vai ficar manco? Vai, mas vai andar. Deu AVC, não anda? Mas vai andar. Porque isso tudo depende também do paciente e de quem cuida [...]*” (C5 - ES); “*A melhora dela em tudo, é voltar a andar, voltar a falar. Reabilitar assim nesse sentido, eu ainda tenho ainda tenho esperança de que eu vou voltar a conversar com a mãe*” (C4 - ES).

Nossas entrevistas foram realizadas com cuidadores e usuários experienciando lesões entre 6 meses e 1 ano, tempo em que existe ainda possibilidade de recuperação, no entanto, autores indicam que, de forma

espontânea, esta não será mais obtida (BRUNO et al, 2000). Sendo assim, entende-se que estas pessoas poderiam então começar a compreender sua situação como mais próxima de permanente do que como passageira.

Ao contrário desta expectativa, temos estudos a respeito de aspectos psicológicos de ser cuidador de pessoas com alterações neuropsicológicas, que referem que até o quinto ano como cuidador a ansiedade é maior, principalmente porque durante este período tem-se ainda investimentos na recuperação da pessoa com lesão em busca de resultados rápidos. Sendo que após estes primeiros 5 anos o cuidador familiar então enfrenta as maiores frustrações frente as suas expectativas de recuperação total do familiar lesionado (NOBRE et al, 2015).

Os entrevistados desta pesquisa iniciaram o programa de reabilitação não em seguida à alta hospitalar. Alguns após 3 meses de lesão, e a partir disto, ao iniciar o processo em um Centro de Reabilitação, cuidador e usuário passam a entender que estão iniciando/retomando sua recuperação, sem compreender as reais possibilidades do corpo, os limites da reabilitação.

O que é importante ter em mente é que se buscam melhoras durante o processo, mas em geral estas melhoras podem não ser compatíveis com a expectativa de cuidadores e usuários.

A reabilitação tem como objetivo principal a independência das pessoas com lesões, e esta busca ocorre a partir do investimento na melhora da funcionalidade, ou seja, existe a intenção de melhora física direta, mas também há grande possibilidade de ser necessária adaptação às sequelas residuais da lesão (BORGNETH, 2004). E, na sua maioria, usuários e familiares, ao menos no período inicial, esperam o retorno às capacidades totais prévias à lesão e não adaptação à mesma. Estes têm uma representação de deficiência compatível com dependência, juntando a isso a crença provinda do senso comum de que um tratamento busca a cura de uma doença, no entanto, deixam de lado a compreensão de que neste caso, a reabilitação como “tratamento” busca a melhora, mas também com frequência a adaptação as condições atuais de vida.

Os autores Chuang, Yang e Kuo (2015), em pesquisa com adultos com lesão medular, perceberam que a habilidade de se adaptar é individual e depende da extensão da lesão. Ao encontro deste estudo, Alves et al (2013) traz que adolescentes e jovens adultos com deficiência adquirida também tem uma experiência de tempo individual envolvido na adaptação. O tempo decorrido após a lesão tende a contribuir com a compreensão dos impactos gerados pela deficiência adquirida, sendo que fatores como “idade, apoio da família, formação prévia, causas da lesão,

entre outras” (ALVES et al, 2013, p. 7) também influenciam nesta adaptação.

Parte desta sensação de provisoriedade que percebemos nas falas de usuários e cuidadores, nos parece provinda da representação social de deficiência igual a dependência. E adaptar-se a lesão seria assumir-se nessa situação de pessoa com deficiência, que é percebido como o mesmo que assumir algo muito triste, sofrido, vinculado a imagem social de inutilidade.

Neste sentido o entrevistado U5 diz “*eu não me senti... eu não me sinto um coitado, eu não... eu não fico dependendo... me fazendo de vítima para os outros porque eu não tenho uma perna, um pedaço da perna*” (ES). Parece-nos aqui que a condição de deficiência é representada pela ideia de causar pena aos outros, neste sentido, as sequelas físicas ancoram a imagem social de vítima, digna de pena, ideias que o usuário entrevistado, luta contra, em seu discurso. O mesmo sujeito nos diz em outra fala “[...] *afinal, não é porque tive amputação que agora eu vou ter que ‘ah não, não posso ir ali, ai sou coitadinho, não posso’, não eu não me sinto assim, não me sinto um inútil*” (ES), aqui nos surge um vínculo claro entre a representação social da incapacidade física ancorada na ideia de inutilidade, já que o entrevistado vincula o não poder fazer algo com a possibilidade de ser visto socialmente como inútil, tanto que frisa claramente que não se sente assim.

No período de internação hospitalar, e mesmo após a alta, pessoas com lesões medulares, não conseguiam ainda compreender suas lesões e a extensão do impacto delas em suas vidas. Tinham a expectativa de melhora, inclusive de um milagre, uma mudança inesperada que trouxesse de volta suas capacidades físicas, passando por dificuldades de adaptação psicológica que, inclusive, se sobrepuseram as dores físicas. As dificuldades de adaptação são a maior causa de problemas psicológicos em pessoas com Lesão Medular e a “chave” para recuperação pós lesão inclui suporte no sentido de aceitar a lesão, reestruturar a autoestima, autoconfiança, utilizando-se das funções remanescentes para criar uma nova vida (CHUANG, YANG e KUO, 2015).

Estas expectativas de melhora podem também estar vinculadas ao período de luto discutido anteriormente. O estágio de negação, descrito por Kübler-Ross e Kessler (2005), nos fala sobre um momento em que a pessoa tem problemas em acreditar no que aconteceu. Nossos usuários e cuidadores sabem racionalmente neste período, sobre a extensão das lesões, mas têm dificuldade em compreender essa perda de forma concreta, como parte de suas vidas. Além disso, também demonstram

sinais do estágio de barganha, onde negociam todos os esforços possíveis na expectativa de uma melhora completa, um retorno ao “status normal”.

Muitas vezes essa expectativa também pode ser esperança, motivação para reabilitação, no entanto, quando ela é distorcida, impede que as pessoas percebam suas condições reais, havendo posterior frustração e desânimo quanto à vida atual ou futura. É necessária esta percepção para que usuários e familiares se esforcem, busquem melhora, no sentido daquilo que realmente pode ser atingido e na utilização de suas habilidades residuais para adaptar e adaptar-se à vida nova.

5.5.1 Dependência representada pelos usuários como o pior impacto da lesão, mudança não desejada de si mesmo, tristeza e medo.

Neste discurso os usuários nos falam consistentemente sobre a dependência, sobre suas condições físicas, a falta de realizar as atividades de lazer e trabalho que estavam habituados e toda tristeza envolvida com estas transformações em suas vidas.

É uma doença muito triste vem e derruba mesmo, credo. Mudou tudo, a rotina mudou porque eu fiquei dependente, para tudo, tudo, tudo, tudo, até pra ir no banheiro precisava de ajuda, foi muito triste, eu não podia trabalhar, hoje ainda é bem lento. Tu tenta fazer as coisas, mas tu pensa assim “não, tu não tens condições ainda de fazer” a gente tem medo, medo de sofrer as consequências depois, porque ainda não está na hora de a gente fazer tudo aquilo que a gente quer. Eu chorava de ficar parad@, não tinha o que fazer. Pra sair, eu tenho o andador, tenho a muleta, só que, como sair? (a casa não é acessível, tem escadas e a calçada é muito pequena) Tem muita coisa ainda que eu quero fazer, mas aí, como aqui é meio desajeitado, não dá (casa não é adaptada). Eu quero é andar, fazer as minhas coisinhas, porque a dependência te mata, é a pior coisa na vida. Até @filh@ diz “deixa comigo” e eu digo “filh@, mas eu tenho que ir fazendo as coisinhas, é bom pra mim”, antes (da lesão) eu trabalhava das sete a uma, saía a uma, ia trabalhar em outro lugar. Hoje em dia eu quero trabalhar! O que eu mais gosto, é melhor que estar aí sentad@ numa cama ou deitad@, eu ainda penso em estender uma roupa lá fora, limpar a casa do jeito que eu quero.

(U2, U5, U1, U4 - ES)

O que está expresso no discurso coletivo vem ao encontro dos dados obtidos na pesquisa dos autores Zidén, Wenestam e Hansson-Scherman (2008), sobre pessoas idosas com lesão no quadril. Os autores referem que há a compreensão de que estas lesões surgem de repente, causando limitações físicas, dependência e conseqüentemente, impacto nas esferas psicológicas e sociais de suas vidas. As pessoas passam a literalmente desconhecer seu próprio corpo devido à lesão e, a partir disso, passam também a desconfiar dele, percebem-se frágeis, com medo e inseguros quanto suas próprias potencialidades. Os entrevistados desta pesquisa relatam ainda que, devido a tudo isso, sentem-se presos em casa, com a vida restrita e com dificuldade em realizar tarefas simples do dia-a-dia.

Muito similar aos relatos de nossos entrevistados, que também falam sobre a ideia de sentirem-se com a vida restrita, presos na própria casa e sem a capacidade de realizar atividades antes comuns, do dia-a-dia. Desconfiam do próprio corpo e de suas potencialidades e passam a depender de outras pessoas.

Com a Palavra Estímulo **dependência** tivemos: *“É a pior coisa que eu passei na minha vida foi a dependência. A sensação da dependência é triste, triste... eu prefiro morrer do que ficar dependente. A disposição que eu tinha pra fazer as coisas e depois ficar dependente, é muito triste, perdi uns 10 kg em seis meses. Você fica assim muito “caído”, te derruba muito”* (U5 – PE).

Em pessoas com lesão medular, a sensação de dependência está vinculada à falta de controle sobre si mesmo, à impotência e à representação de que depender faz do lesionado alguém incapaz de se autogovernar. O que desencadeia a ideia de perda de si mesmo, já que não existe mais a possibilidade de escolher, a lesão deixa a pessoa dependente à mercê de outros. Por este motivo, mudanças bruscas e extensas no corpo, comumente podem causar desamparo, fraqueza, rejeição da nova condição de vida e da autoimagem, assim como insegurança (BORGES et al, 2012).

Nas falas de nossos entrevistados temos muito clara a representação de que a dependência é a “pior coisa na vida de alguém”, quando perguntados a respeito da Palavra Estímulo (PE) **Dependência** tivemos as seguintes falas: *“Hoje dependo de todo mundo, dos filhos, da filha, dependo do meu marido. Ele é minha mão, meu pé, minha perna, meu tudo [...]”* (U2); *“Eu não gosto de depender de ninguém. Quero depender só de mim, até doente, só de mim.”* (U3); *“Pra mim, depender é tudo que eu não queria, de ninguém. Mas tem certas horas que não tem*

como eu fazer e eu sou obrigada a depender.” (U4). Tudo isso parece estar profundamente ligado com essa ideia de que dependência simboliza a perda de si mesmo.

Em um estudo com jovens vítimas de lesões que envolviam risco de vida, durante os seis primeiros meses de recuperação, foi descrito que os entrevistados inicialmente não conseguiam compreender a severidade e o impacto de suas lesões. Uma vez tendo entendido estes aspectos, passavam a sentir-se sobrecarregados, vulneráveis, com a sensação de perda de controle sobre o próprio corpo, o ambiente e o curso de suas vidas. Neste estudo, os autores apontam que nosso corpo é um aspecto importante do crescimento e desenvolvimento durante a vida, é a partir de nossas capacidades, específicas e gerais, que podemos assumir diferentes papéis. Sendo assim, a falta de controle sobre as próprias capacidades físicas é igualada a perda da imagem de pessoa forte, independente, fazendo com que a vulnerabilidade se torne o aspecto principal envolvido na percepção dos lesionados sobre seu processo de recuperação, principalmente neste período ainda inicial em que se deu o estudo (OGILVIE et al, 2015).

Outra fala que nos chama atenção em relação à dependência, mas que não consta no discurso acima, é a do entrevistado U3 *“quando eu estava bem, que dava dinheiro pra vocês aí eu prestava, agora que estou doente que não trabalho mais, eu não presto?!”* (ES). Ele parece nos trazer fortemente a relação entre a lesão, a impossibilidade física, a dependência e, conseqüentemente, o fato de estar afastado do trabalho formal, com a representação social de trabalho, ganho financeiro e “utilidade social”. O usuário faz referência a “prestar”, ser útil, “trazer dinheiro para casa”, esta fala nos faz refletir sobre o sistema capitalista em que vivemos, onde somos medidos e avaliados pela nossa capacidade produtiva. Uma cultura utilitarista onde uma pessoa com sequelas físicas ou neurológicas, é avaliada como não mais produtiva economicamente, passa a não ter mais valor social, ficando então à margem, e sentindo-se também dessa forma.

Quando a pessoa deixa de ser produtiva, para este meio de produção que o avalia, seu valor como pessoa também se perde, já que ela é essencialmente representada na sociedade por este aspecto (ARAÚJO et al, 2012). Para além disso, entendemos que a dependência aqui é ancorada à deficiência, já que tem relação com limitações físicas, e aí passa a ser ligada à crenças de baixo valor social, sem utilidade, “descartável”, sob o ponto de vista da cultura capitalista do belo, saudável e produtivo.

5.6 CATEGORIA 5: REABILITAÇÃO - CONQUISTAS DIÁRIAS QUE EXIGEM MOTIVAÇÃO, PERSISTÊNCIA E TRAZ ALEGRIAS

Entendemos neste trabalho a reabilitação como um processo global, que envolve, o acompanhamento profissional, aspectos sociais, ambientais, relativos às relações familiares e a busca da máxima funcionalidade (WHO, 2012). A partir desta compreensão trouxemos nesta categoria os discursos de usuários e cuidadores que representam seu processo de reabilitação, por meio das alegrias em relação às melhoras e conquistas deste período. As falas representam a percepção de melhorias nas rotinas diárias, físicas, cognitivas, de comunicação e sobre a compreensão de que a reabilitação é um processo, com progressos que exigem motivação e persistência.

Essa categoria foi dividida em três subcategorias: Subcategoria 5.6.1: Alegrias do cuidador e dos usuários pela percepção de melhora no processo de cuidado e reabilitação; Subcategoria 5.6.2: Reconhecimento de que a reabilitação tem representações ambíguas, é um processo lento que envolve diferentes profissionais, família e usuário; Subcategoria 5.6.3: Ressignificações sobre o processo de viver a partir da reabilitação.

5.6.1 Alegrias do cuidador e dos usuários pela percepção de melhora no processo de cuidado e reabilitação

Os cuidadores, pela relação direta e constante com o familiar lesionado, em geral ficam atentos a todas as mudanças, todas as melhoras possíveis apresentadas. Esse processo de acompanhar as conquistas e transformações positivas lhes traz motivação para permanecer cuidando, visto que percebem a melhora como efeito também de sua dedicação.

Eu e el@ a gente lutou e batalhou, e em casa que el@ começou a andar mesmo, e começou a se movimentar foi aqui em casa. Eu pego el@ (para fazer exercícios), às vezes, no começo coitadinh@, ficava brab@ porque doía, mas eu não queria saber se doía, eu fazia, entendeu? Eu fazia, então hoje el@ olha pra mim e me agradece, da maneira del@ me agradece e isso pra mim é o máximo. Então eu sei da melhora del@ porque eu fazia em casa, então cada movimento, cada coisa del@, eu percebia.

(C7, C5, C4 - ES)

A dedicação e o apoio estruturado das famílias são decisivos durante o processo de reabilitação, contribui com incentivos aumentando a motivação e, podendo ter grande impacto no prognóstico, nas perspectivas de recuperação da pessoa lesionada. A família será o suporte para realização, muitas vezes, de atividades básicas, do dia-a-dia, já que a pessoa, após uma lesão, fica geralmente impossibilitada de realizar até mesmo tarefas simples de autocuidado (CAETANO et al, 2007).

Os cuidadores, na maioria das vezes, participam ativamente do processo de reabilitação, são eles os principais estimuladores, estão com este familiar durante muito tempo, sabem das maiores necessidades, percebem dores, desconfortos. Em geral, fazem o possível para realizar até mesmo exercícios no domicílio, principalmente pela ânsia de perceber a melhora. Para isso, é importante que usuário e familiares tenham acesso à informações e orientações especializadas sobre o diagnóstico, medicações, tratamentos, cuidados clínicos e domiciliares (CAETANO et al, 2007).

A reabilitação é uma maneira de el@s irem recuperando aquilo que perderam, que foi perdido, é uma forma de melhorar as coisas. Desde quando começou eu não falhei, eu estou vendo que está vindo a recompensa. Em casa, por mais que tu ajude, mas a gente não tem experiência, por exemplo, essa transferência no carro que foi treinando, eu em casa fazendo exercício, forçando mais a perna, el@ foi acostumando e melhorou. A gente está tentando, como estão ensinando, a gente está tentando fazer. Então el@s informaram pra mim, me ensinaram e depois que el@ entrou aqui na reabilitação, eu até me senti melhor, porque eram mais outros a me ajudar. Eu acho que aqui, parece que el@ se sentiu mais segur@. Eu posso dizer pra el@, ou fazer os exercícios tudo lá em casa, mas saindo de casa pra vir, pra trabalhar com um profissional, é outra coisa.

(C1, C3, C2, C4, C5 – ES)

Neste sentido, o acompanhamento profissional especializado para reabilitação é de extrema importância, para realização de intervenções e exercícios, mas também para orientação de cuidadores e pessoas com a lesão. O treino de habilidades pode ser realizado no espaço da reabilitação e a continuidade deste treino, bem como a utilização prática destas habilidades funcionais, acontece principalmente no ambiente domiciliar.

A reabilitação de pessoas com lesões neurológicas exige repetição dos estímulos com frequência e intensidade, isso favorece a fixação do ato motor e torna possível um reaprendizado. Tendo em vista que nos programas terapêuticos não é possível que se intervenha de forma tão constante, é de extrema necessidade que os cuidadores saibam conduzir algumas atividades em âmbito domiciliar para que seja possível a ativação contínua e periódica do sistema neural. Neste sentido, o papel dos familiares, mais ainda quando orientados para tal, é estimular desde o correto posicionamento até a interação psicossocial dos lesionados (OLIVEIRA, SALINA e ANNUNCIATO, 2001).

Temos vários discursos nos contando sobre as melhoras, no âmbito da comunicação, da organização mental; melhoras físicas que repercutem na capacidade de realizar atividades de autocuidado, higiene, alimentação; e que refletem na capacidade de andar, sem ou com menor apoio, todos abordando as representações sociais da reabilitação que envolvem as alegrias das conquistas diárias.

El@ está notando tudo agora, se a gente disser uma coisa pra el@ também que é tal hora, que vai vir alguma pessoa, que vai acontecer alguma coisa, el@ fica olhando no relógio, já está pronunciando palavras. Já pede alguma coisa por sinal, a partir do mês passado, faz dois meses mais ou menos, el@ começou a me reconhecer a me chamar como el@ me chamava de “neguinh@”, já consegue dizer a palavra completa, percebe que está na hora de @ filh@ chegar, que tem que tomar banho, já está fazendo algum sinal, organizando assim um pouco a memória e está se sentindo bem diferente, bem melhor do que el@ estava antes. A mente del@ já está mais... falando mais coisas concretas do que antes. Agora que el@ conversa, assiste filme, ri, quer ver a novela, el@ adora e sabe o horário, o médico deu uns remédios lá pra el@, el@ melhorou. Fez a outra cirurgia, está começando a caminhar, está falando bem, que antes falava aquela fala arrastada, está ainda meio “emboload@” mas está falando melhor, agora já se comunica, também já se ajuda.

(C1, C2, C3, C5 – ES)

Neste discurso fica clara a alegria com as melhoras cognitivas, na capacidade de organização mental e na comunicação. O que facilita o relacionamento, o estabelecimento e fortalecimento de vínculos, a

compreensão das necessidades e contribui para harmonia no lar e no contexto vivenciado por cuidador e familiar lesionado.

Quando começou (no centro de referência em reabilitação) el@ usava sonda ainda, agora já se alimenta sozinh@ de comida normal. Até uns dias el@ veio com fralda, estava “mais pior” para mudar el@, trocar a fralda, depois já começou a vir aqui normal, treinei para tirar as fraldas mas não foi nenhuma informação de um profissional, foi eu mesmo porque a fralda... El@ ficou 4 meses, não usa mais, consegui, devagarinho, eliminar, hoje el@ pede pra ir no banheiro, tem a hora certinha pra ir no banheiro, o intestino voltou a funcionar normal. El@ se senta para tomar banho, não é mais na cama, antes eu dava banho na cama porque el@ não se mexia, hoje já vai ao banheiro na cadeira, consegue até tomar banho sozinh@, consegue fazer os cuidados pessoais.

(C4, C3, C1, C2, C5 – ES)

Aqui fica evidente a importância de melhoras físicas no sentido de realizar rotinas básicas como uso do banheiro ao invés da fralda, o banho com menor ou sem auxílio, a alimentação, a realização de algumas tarefas de autocuidado. Os usuários também relatam a importância destas melhoras reativas ao dia-a-dia, as atividades que trazem o significado de autonomia e de retomada da rotina anterior.

Já consigo arrumar cabelo, a comida eu faço, lavo louça, varrer a casa eu pego a cadeira e faço, consigo tomar banho, el@ me leva, eu fico sentadinh@ lá e tomo banho, el@ me bota na cama, troca a roupa, eu já não preciso mais fralda. Aí fico ali na cama el@ só escolhe, bota ali e vestir eu consigo. Fui aprendendo a fazer, pra não ficar parad@, porque agonia muito... Já melhorou a cabeça. A organizar, dominar, saber o que está fazendo, fazer agora e chegar mais tarde e repetir tudo o que eu fiz, o que eu disse, o que eu não disse. Não é fácil, mas também a gente acostuma a fazer as coisas. Devagar, a gente vai tentando

(U5, U3, U4, U2 – ES)

Todas estas atividades são importantes para aliviar a sobrecarga sobre o cuidador, mas também trazem consigo a representação mental aos

usuários de ganho de autonomia, e construção de uma nova independência. A realização de atividades de autocuidado traz a imagem de dignidade aos usuários, de diminuição da dependência e simbolizam a melhora aos olhos dos cuidadores.

A não realização de atividades de vida diária, como as de autocuidado, higiene, alimentação, estão entre as sequelas que mais contribuem para diminuição da qualidade de vida, senso de bem-estar subjetivo e psicológico das pessoas. Juntamente com outros fatores, muitos associados a independência e autonomia, a perda destas possibilidades aumenta a chance de ocorrência de depressão, que piora as chances de melhora global, leva a um pior prognóstico, menor chance de ajustamento e participação social, entre outros, a longo prazo (RABELO e NERI, 2006). Estas atividades representam socialmente a imagem de autonomia, fortalecem as crenças na capacidade do indivíduo lesionado a partir de si mesmo e dos que o rodeiam.

Temos também a melhora das capacidades físicas relativas ao “andar”. Sempre na reabilitação o andar é uma das maiores, se não a maior, busca. Deambular sozinho tem uma representação social de independência, autonomia, força, e é o que parece guardar maiores significados de recuperação das funções.

Fez fono aqui também e foi melhorando o fôlego, na fisio el@ já começou a melhorar o quadril, eu percebi que a questão do equilíbrio melhorou, aí ficou mais fácil, começou a dar uma “passadinha” (passinhos) andando, bem pouco. Antes el@ era acamad@ mesmo, não botava (o pé no chão), não caminhava. Daí começou, el@ ia agarrado em mim, eu ia ao lado del@, então começou a andar algumas passadinhas, agora já coloca o pé no chão, caminha já “besteirinha” mas já caminha, com a gente segurando ou, el@ anda sozin@ com a muleta dentro de casa, daí vai caminhando que não caminhava.

(C4, C5, C7, C2, C6 – ES)

Uma expressão comumente utilizada é “andar sobre as próprias pernas”, que representa a ideia de fazer as próprias escolhas, ter força para sustentar as próprias decisões, ser adulto, independente. Tendo em mente as lesões abordadas e tudo que foi discutido sobre a dependência adquirida, conseguimos compreender a necessidade profunda dos cuidadores, expressada neste discurso, que é concreta e simbólica, de que seus familiares lesionados “andem sobre as próprias pernas”.

Nas entrevistas percebemos que os cuidadores se sentem recompensados ao perceber a melhora de seus familiares, como um reflexo direto de sua função cuidadora. Na pesquisa com cuidadores de idosos com sequelas de AVC, as autoras Lavinsky e Vieira (2004) também percebem que seus entrevistados justificam ser cuidadores por verem sua atividade como indispensável e, como meio pelo qual o idoso tem se recuperado, o que traz a eles sentimentos de satisfação, prazer e conforto. Traz a sensação de estar fazendo algo produtivo, com resultados para si e para o familiar cuidado.

Como referimos na categoria 4.3, o cuidador passa por um processo de “luto” após a lesão, luto pelo familiar simbolicamente perdido pela lesão, já que o mesmo é diferente. Ao perceber sua recuperação, surge a alegria de perceber partes, sinais, daquele familiar voltando, a possibilidade de retorno. O medo de novas lesões também parece diminuir proporcionalmente a melhora, que é percebida como sinais de recuperação da saúde física e mental.

5.6.2 Reconhecimento de que a reabilitação tem representações ambíguas, é um processo lento que envolve diferentes profissionais, família e usuário

O processo de reabilitação de pessoas com AVC envolve uma equipe interdisciplinar, bem como esforços de usuários e familiares na incorporação e adaptação do ambiente domiciliar. Demanda da pessoa lesionada mudança de estilo e hábitos de vida, tendo em vista evitar recidivas e melhorar a qualidade de vida. Todas estas transformações e acompanhamentos exigem interesse e motivação daquele que está em reabilitação (CAETANO et al, 2007). No entanto, o processo é complexo e multideterminado, além de apresentar, em geral, progressos lentos. A partir disso, cuidadores e usuários têm sentimentos ambíguos quanto suas expectativas de futuro, ora com certo desânimo, irritação pelas dificuldades passadas, ora com expectativa, vontade, motivação para o novo.

Eu quero andar, eu quero sarar. Não me importa se eu vou sofrer, já sofri com tanta coisa, se eu sofrer lá, porque dói, é horrível, dói... mas eu quero andar, eu quero sair. Essas duas perninhas é minha vida central, tenho que andar com elas pra tudo, e tem hora que as pernas param tudo. Cadeira de roda era muito sofrido, eu não aceitava, às vezes tu olha assim pra cadeira e tem vontade de jogar

longe, mas fazer o que, tu depende daquilo ali, que bom que já consegui melhorar. Eu estou andando mas, eu ainda não fico em pé sozin@, tenho que aprender a andar com a muleta primeiro, eu estou aprendendo, mas tenho muito medo. Tenho medo de andar, de me machucar, ir pro hospital, tem que se cuidar, eu caí quatro tombos aqui dentro de casa. No primeiro dia que eu andei de muleta eu queria sair correndo e eu não podia. Mas eu tenho certeza que eu vou conseguir realizar meu trabalho. Vou voltar a fazer todas as minhas atividades.

(U1, U2, U3, U4 – ES)

Tanto quanto a vontade de andar e os “primeiros passos” após as lesões são significativos, surge, no aspecto destes sentimentos ambíguos, o medo de cair. Os usuários relatam ter vontade de andar, sentem-se felizes com esta possibilidade, no entanto, têm medo de ficar em pé sozinhos, andar com apoio, medo de cair, ter novas lesões, outra internação hospitalar.

A ocorrência de eventos de queda contribui para o surgimento deste medo, no entanto, também se desenvolve em pessoas que nunca caíram. Pode ser percebida como uma sensação de perda de confiança em mover-se, manter-se equilibrado ou ainda à diminuição da autoeficácia, ou da capacidade de evitar estas quedas. Quando os eventos de queda ou o medo ocorrem dentro de casa, a evitação das atividades é mais frequente, diminuindo, inclusive, as condições físicas, as habilidades em realizar ações de autocuidado, tarefas domésticas, que contribuiriam com a construção de independência. A dependência está ligada ao medo das quedas, sendo que, quanto maior a independência funcional, menor é o medo de cair e, o contrário também é verdadeiro. Ou seja, além de uma relação como indicadores, estes dois têm uma relação causal, o medo interfere na aquisição de independência, já que, ao tomar grandes proporções, a pessoa passa a evitar atividades desnecessariamente, diminuindo sua capacidade funcional e conseqüentemente a qualidade de vida (MONTEIRO et al, 2013).

O medo, somado ao desejo de andar, forma uma das muitas ambigüidades experienciadas pelos usuários. São muitos os sentimentos que surgem durante a reabilitação a partir da necessidade de adaptar-se à vida nova a partir da lesão, da dependência adquirida. E comumente, o desejo de se sentir saudável, entra em choque e se mistura à revolta pelas incapacidades (FARIA, 2014).

Em busca da superação, é importante a participação consciente de profissionais e familiares neste processo, os mesmos precisam ter em mente estes sentimentos ambivalentes vivenciados pela pessoa com lesão e compreender que a motivação apesar de muito importante, não é necessariamente permanente e que essas mudanças fazem parte do processo como um todo.

O que pensava mudou porque, a gente vê que tem vezes que não é como a gente pensa, a gente tinha que começar a aprender tudo de novo e tem vezes que a gente tem que se submeter a outra coisa e largar aquela que a gente fazia de lado. O meu problema aqui, eu não podia superar ele sozinho, eu precisei da ajuda de vocês, de tudo, pra mim poder me entender, o que eu tinha que fazer. Que eu tinha que aprender. A pessoa quando nasce que ela é deficiente é mais fácil aprender a lidar com aquilo, depois que tu já sabe andar, sabe caminhar, sabe tudo, é difícil, tem que reaprender tudo de novo. Mas tem que fazer, se não fazer não melhora, e a pessoa tem que querer também, não adianta ir lá (no serviço de reabilitação) eles querer e a gente não. Eu precisava era refletir e avaliar o que vocês estavam me dizendo, porque eu não aceitava de repente, do jeito que eu era ter que parar e começar devagar de novo. Depois que eu comecei o acompanhamento com vocês, eu vi que eu tinha que fazer do jeito de vocês. Então, a minha reabilitação foi o meu aprendizado aqui com vocês. E agora (reabilitação) é chegar, parar, pensar, olhar, conversar, se organizar mais. Saber chegar e sair, saber o que dizer e o que não dizer, se vai machucar as pessoas, se vai magoar, me ensinaram, eu aprendi tudo de novo, tive que aprender diferente, o que eu sabia eu aprimorei pra poder fazer agora. Até hoje eu vejo, quando eu vou lá e enquanto eu tô aguardando pra fazer minha fisio, eu vejo pessoas que estão chegando, eu falei “eu já passei por essa fase”.

(U3, U1, U4, U2, U5 – ES)

No discurso acima se percebe que usuários nos contam sobre o “dar-se conta” da necessidade de reaprender a lidar com o próprio corpo, com as dificuldades provindas da lesão, sejam elas físicas, cognitivas ou sociais. Existe um processo de entendimento da reabilitação que perpassa

a reabilitação em si, que é o processo de compreender a necessidade de mudança.

A situação vivenciada pelos entrevistados exige a compreensão de que o que vivem após a lesão não é totalmente permanente, pois existe um avançar das capacidades, mas também não é totalmente provisório, já que muitas sequelas são sim, permanentes, e nestes casos, a reabilitação consiste em aprender a conviver com as mesmas, reaprender rotinas e hábitos de vida diferentes.

Essa conscientização sobre as transformações ocorridas em suas vidas pode ser difícil a muitos indivíduos, estes negam suas incapacidades, e com isso negam a possibilidade de adaptar-se a elas. Preferem afastar-se psicologicamente do assunto pela insegurança quanto ao futuro e pela dificuldade em encarar a realidade atual imposta pela lesão. Somente ao se conscientizar das mudanças é que a pessoa pode procurar informações, aprender e aceitar a nova condição (FARIA, 2014).

A representação da reabilitação pode ser compreendida como permeada por “altos e baixos”, com expectativa e melhora, mas também com retrocessos. O aprendizado para os usuários, é também abrir-se para orientações, reflexões sobre si mesmo, e para as mudanças necessárias. Este processo exige que as pessoas deixem de lado certezas para abrir possibilidades de como fazer diferente, fazer de uma forma nova, refletindo a nova situação de vida.

5.6.3 Resignificações sobre o processo de viver a partir da reabilitação.

Nesta subcategoria abordamos um discurso que representou a ressignificação sobre si mesmo e a lesão, que alguns usuários relataram vivenciar a partir do processo de reabilitação.

Os usuários neste discurso falaram sobre a forma como hoje lidam com a vida, a mudança de perspectiva apresentada pela ocorrência da lesão e do processo de reabilitação.

Mudou a forma como eu me vejo, como eu me viro. Quando nós tivemos o primeiro grupo, eu cheguei em casa, fui pro quarto e fiquei o resto da tarde trancad@. Não queria visita, não queria nada, e hoje eu penso totalmente diferente. Eu disse pra mim mesmo: “Que que é isso? Vai querer cair agora? Não, não, não, ânimo! levanta, levanta a cabeça!” Ai pronto, ai passou.... E tudo certo! Tudo melhorou 90%. Eu percebo que eu tenho mais paciência. Eu

penso assim, o que não dá pra fazer hoje deixa pra amanhã, vejo a vida de um outro jeito. O meu negócio era só trabalho, só trabalho, hoje em dia decidi que não vou me matar como eu me matava (de trabalhar) porque eu era muito bob@, daí hoje tu já tira um pouquinho de lazer pra família, pra ti. Tu vê a vida diferente. Tu acha que não é só de trabalho que a gente pode viver, tu tem que ter o teu lazer também, descanso. Tu consegue olhar as coisas de outro jeito, de um jeito que seja mais fácil. Hoje eu me sinto mais de espírito aberto, penso totalmente diferente.

(U1, U5, U2 – ES)

Entre os entrevistados, apenas alguns conseguiram expressar discursos relativos à ressignificação a partir da lesão e da reabilitação. Esse é um ponto difícil, complexo de se chegar após mudanças tão drásticas e não desejadas como as que vivenciaram nossos entrevistados. No entanto, é o ponto em que o sujeito consegue rever sua vida anterior à lesão, ver-se atualmente, e encontrar força, planejar o futuro numa perspectiva realista, visando a felicidade.

Segundo Van Mierlo et al. (2015) a qualidade de vida auto referida difere entre pessoas com deficiência, e nem sempre está relacionada à gravidade destas deficiências. Existem registros de pessoas com deficiências graves que referem melhor nível de adaptação do que pessoas com pequenas necessidades. Isto seria explicado pela forma como a lesão é representada, ou seja, as pessoas atribuem significado às doenças, deficiências, lesões, que apresentam. Estas significações geram respostas de enfrentamento diversas, afetando o resultado percebido pelas mesmas em sua qualidade de vida. Ideias sobre a causas, preocupações, medo, capacidade de controlar e aceitar a lesão podem ser mais ou menos adaptativos, dependendo das cognições associadas, que levam a resultados diferentes em termos de qualidade de vida, influenciando o curso da doença a longo prazo. Por exemplo, as pessoas podem ter mais ou menos chance de desenvolver quadros depressivos dependendo de como pensam e significam sua situação, enquanto que a depressão está associada a um menor desempenho funcional como consequência a longo prazo.

O significado referido por estes usuários os fez repensar sua relação com trabalho, lazer, motivação para vida e vínculo familiar de forma positiva, buscando maior qualidade de vida, prazer e alegria.

Todo processo de reabilitação tem a função, em última análise, de melhorar a funcionalidade, mas principalmente melhorar a qualidade de

vida em todos os sentidos. Se a qualidade de vida é influenciada fortemente pela forma como a pessoa se percebe, esta deve ser uma grande preocupação dos profissionais de saúde, familiares e dos próprios usuários, para a ressignificação da lesão e da condição atual das pessoas lesionadas e de seus cuidadores.

Esta construção é processual, e será provinda de tudo que referimos até então, processo de luto, compreensão de novos papéis, das perdas e dos ganhos a partir da lesão.

O período de mudanças vivenciado por familiares e cuidadores é parte do processo simbólico de luto, que gera estes sentimentos e representações ambíguas. Ao nos reportarmos aos estágios descritos por Kümbler-Ros e Kesler (2015) compreendemos que eles não são fases estanques em uma linha temporal, são descrições de emoções vivenciadas pela maioria das pessoas de forma desestruturada e, geralmente, não lógica. É possível perceber várias consonâncias entre as emoções abordadas nas entrevistas, com os estágios do luto descritos, como a negação, a barganha já discutidas, e nos discursos abordados nesta categoria a Raiva, a depressão, e finalmente a aceitação. Esta última sendo a compreensão da vida como uma nova realidade, diferente da anterior.

5.7 CATEGORIA 6: REPRESENTAÇÕES DO SERVIÇO DE REABILITAÇÃO

Nos discursos que seguem usuários e cuidadores referem como perceberam suas experiências no Centro Especializado em Reabilitação a partir do qual os participantes foram convidados a compor o estudo. Tivemos uma predominância de significações muito positivas destas experiências, sendo que apenas um cuidador e uma usuária sentem que não houve melhoras significativas com o acompanhamento.

Organizamos então os discursos em duas subcategorias, uma que apresenta as representações positivas, que percebem o serviço de reabilitação como essencial no processo de cuidado e melhora do usuário e familiar a partir da lógica da integralidade; e a outra subcategoria em que a representação feita pelo cuidador e pela usuária expressa que não se sentiram satisfeitos, estes consideram que a maior recuperação ocorreu em casa, sendo que o serviço pouco auxiliou nesse processo.

5.7.1 Representação do serviço de reabilitação como essencial no processo de cuidado e melhora do usuário e familiar a partir da lógica da integralidade

Retomando o que foi apresentado na fundamentação teórica deste trabalho, o CER faz parte da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência, é o serviço de referência nesta Rede no Estado de Santa Catarina. Surge em 2012, já a partir dos princípios e diretrizes do SUS, entre eles, o de Integralidade na atenção à saúde. Integralidade em saúde é um conceito complexo que envolve práticas de gestão, atenção à saúde, integração de serviços, visão sistêmica e holística do sujeito. A partir disto, um dos conceitos fortemente atrelados à integralidade, e de grande relevância no sistema de saúde, é o Acolhimento.

Os discursos de usuários e cuidadores a seguir nos mostram que estes sentiram-se acolhidos dentro do serviço havendo a formação de vínculo entre equipe, usuários e familiares e, para além disso, sentiram-se atendidos de forma integral. Neste sentido, o acolhimento pode ser considerado uma diretriz de trabalho, já que perpassa todas as esferas do cuidado, é a prática constante de atenção à saúde com implicação, formação de vínculo entre profissionais e usuários, compreensão das demandas biopsicossociais que envolvem o atendimento (FRANCO, 2013).

Avaliação dos Cuidadores sobre o serviço de referência em reabilitação:

*Eu estou adorando! As pessoas são bem **queridas, calmas, atenciosas**. O atendimento é ótimo, desde a recepção, a fono, a fisio, a psicóloga, a enfermeira, tudo! Encontrar vocês aqui foi assim pra mim um **apoio**, não só pra el@, mas pra mim também, **pra nós**. Eu vejo que aqui el@ está sendo muito bem cuidad@, muito bem atendid@. E o atendimento de **uma equipe** assim eu nunca esperava, porque pra pagar não tem como, é muito difícil, muito caro, e aqui não paga nada, a gente vê que todo mundo vem, aqui tu encontra as pessoas de todo lugar. El@, está bem contente, são os três dias da semana que el@ sai de casa, chega o dia de vir el@ quer vir, então eu estou muito feliz de estar aqui, e el@ também! É tudo ótimo!*

(C2, C6, C3, C4, C5, C1 – ES)

Discurso coletivo dos Usuários avaliando do serviço de reabilitação:

*A minha recuperação foi graças aos acompanhamentos de vocês, as palestras de vocês, **o que vocês colocaram na***

*minha cabeça. Foi fundamental pra mim em tudo! Achei uma experiência ótima, todo o pessoal gente boa, **me trataram super bem**, me ensinaram direitinho como eu tinha que fazer, foram me dando um apoio e tal, me indicando, e a parte física melhorou. Gostei de participar dos atendimentos, vocês sabem conversar, sabem comover, sabem querer as pessoas para trabalhar junto. **As pessoas sentem que vocês querem isso**, que a pessoa melhore, que venha, que corra atrás. Graças a Deus e a vocês estou melhorando, me deu mais ânimo. Agora hoje eu recomendo. Foi ótimo! 100%, dá até mais de 100.*

(U1, U3, U4, U5 - ES)

Usuários e cuidadores trouxeram representações positivas a respeito do serviço, referiram ter gostado muito de frequentar o serviço, sentiram melhoras nas capacidades físicas e na compreensão da lesão. Nos chamou atenção que as avaliações ressaltaram fortemente, o bom atendimento, no sentido de se sentirem acolhidos, cuidados, seguros, e que isso se repetiu em ambos os grupos de entrevistados.

Segundo a Política Nacional de Humanização do SUS – PNH (BRASIL, 2015), acolher é reconhecer as necessidades individuais, singulares e legítimas de saúde, tem como objetivo a formação de compromisso e vínculo, e deve permear e sustentar relações de confiança entre trabalhadores e usuários. O acolhimento acontece por meio de uma escuta qualificada, voltada para as reais necessidade dos sujeitos, ampliando as possibilidades de atenção, sem perda do cuidado técnico especializado, mas ampliando a percepção de necessidade biopsicossociais, a partir da atuação interdisciplinar na lógica da integralidade da atenção. “*Graças a todo o trabalho de vocês que me ajudaram e me incentivaram e começaram a me curar primeiro pela cabeça, para depois eu entender o porquê que eu estava fazendo isso ali*” (U1- ES).

A escuta qualificada está intrínseca ao diálogo entre usuários, cuidadores, equipe, faz parte do processo de ação em saúde e é decisivo nesta. Tem possibilidade de unir e fundamentar a confiança na relação entre trabalhador e usuário, humaniza o trabalho e permite aproximação destes dois sujeitos com papéis distintos na relação de cuidado em saúde (COSTA, 2004).

O trabalhador em saúde realiza suas práticas pautando-as em teorias e técnicas adequadas de cada área de atuação em saúde (medicina, enfermagem, psicologia, nutrição, fisioterapia, entre outras), mas o que

define a forma como as executa são suas concepções, valores, e modos de agir, o que ele acredita que seja seu papel e papel do usuário atendido. Por exemplo, é possível fazer um curativo somente atento as melhores técnicas desta prática, e é possível fazê-lo atento não só às técnicas para tal, mas à relação deste ferimento com sujeito atendido. As práticas em saúde, conduzidas pela perspectiva integral do cuidado, tem como possibilidade melhorar e fortalecer a produção de vínculo, responsabilização, compreensão do sujeito como um todo, olhar abrangente das necessidades em saúde.

A reabilitação é um processo de busca/retomada de autonomia e independência por parte dos usuários e, conseqüentemente, dos cuidadores. Se as práticas de cuidado forem pautadas na integralidade, no acolhimento, entre outras proposições do sistema de saúde, por conseguinte terão como pano de fundo também a responsabilização de usuários e cuidadores no processo (MITRE, ANDRADE e COTTA, 2013). Estes estão implicados nos objetivos e práticas realizadas nos serviços e a partir disso já começam a exercitar-se como sujeitos participativos, conscientes de sua própria condição de vida e saúde.

5.7.2 Representação de que a maior recuperação ocorreu em casa, sendo que o serviço pouco auxiliou nesse processo.

Esta subcategoria especialmente abordamos um cuidador e uma usuária da mesma família, já que somente estes expressaram-se no sentido de perceber que a melhora efetiva da usuária ocorreu em casa, a partir do esforço realizado por ambos.

Ela entrou aqui (no Centro de Reabilitação) recuperada porque lá eu me viro, eu me viro. Na verdade, muito pouco ajudou. A grande recuperação que teve foi nós aqui em casa! Eu até pensei até que era um trabalho mais profundo. Acho até que, ali nesse setor é muito fraca. [...] Se fosse dar uma nota de 1 à 10 dava ali uns 2 ou 3.

(C7 - ES).

No caso, a usuária que era cuidada pelo entrevistado acima avaliou que o serviço contribuiu pouco para sua melhora, não chegou a expressar insatisfação, mas nos relatou que as principais melhoras foram em casa.

Quando eu comecei a ir lá eu já estava boazinha, estava até dando as minhas passadinhas. Eu fiz a bicicleta (em casa),

e tudo quanto é coisa ele fazia. Melhorei, só que quando eu fiz eu já estava andando, não tão bem quanto agora, bem pouco, eu tinha medo, eu caí quatro tombos aqui dentro de casa.

(U2 - ES).

Usuária e cuidador nos falam que frequentar o serviço contribuiu pouco com a melhora, na compreensão da lesão, funcionalidade e qualidade de vida. Ambos representam o serviço de forma negativa, como prejudicial ou irrelevante a melhora.

Estes entrevistados vivem em uma relação de profunda dependência físico, social e afetiva prévia à lesão, que se fortaleceu com a mesma “[...] Eu sou muito agarrada nele, eu já era agarrada, agora com essa doença, “Deus o livre”, ele nunca sai sem levar eu. [...] Se ele só vai até ali e volta eu estou chorando, eu tenho medo, fico com medo de acontecer alguma coisa comigo” (U2 - ES); “[...] ela sempre foi nervosa, muito sensível, então ela continua mais nervosa [...]” (C7 - ES).

Percebemos que ambos valorizam profundamente as conquistas que tiveram no ambiente domiciliar, estas exigiram dos mesmos grande esforço e dedicação e são vistas como resultado disso, “[...] eu e a minha esposa a gente lutou e batalhou, em casa que ela começou a andar mesmo, e começou a se movimentar foi aqui em casa [...]” (C7 - ES).

Estes fatores contribuem para que o estabelecimento de vínculo com a equipe tenha sido difícil, visto que ambos estavam muito mais centrados em seu próprio relacionamento não “abrindo espaço” para equipe. Entendemos que o esforço inicial foi tão intenso para ambos, que a valorização desse esforço era essencialmente necessária ao estabelecimento de um bom relacionamento com a equipe. No caso destes entrevistados, os mesmos acreditavam que a reabilitação iniciou muito antes da frequência no serviço, e este fato precisava ser reconhecido abertamente pela equipe. Aspecto que provavelmente não ocorreu, fato que gerou essa análise negativa de ambos em relação ao serviço.

Merhy (2013) nos fala sobre o ponto de vista do usuário ao avaliar os serviços de saúde, e que ao avaliar negativamente, em geral, não há reclamações pela falta de conhecimento técnico, mas sim de que os serviços e equipes não demonstram interesse ou responsabilização pelos usuários ou pelos problemas apresentados. Os mesmos permanecem sentindo-se desvalorizados, inseguros, desinformados, despreparados, desrespeitos e desprezados.

Pelo que nos parece, ao contrário da expectativa deste casal, a equipe percebeu a relação de grande dependência alimentada por ambos,

e achou importante estimular a independência da usuária, e valorizar as práticas percebidas como mais adequadas para isso. Contudo, visto que não fez um movimento de preparar o casal para esse movimento de independência, simplesmente, assumiu uma conduta que afastou o cuidador e usuário do serviço, conforme expresso na fala a seguir:

[...] eu queria estar sempre do lado pra aprender, [...] aí passou determinado tempo eles proibiram de eu entrar lá dentro para participar, entrei nas primeiras vezes, depois me proibiram, eu achei muito errado” ; “Até um dia eu disse pra elas assim “olha, minha esposa já está andando”, e aí uma moça riu de mim e disse assim “olha, o senhor para com isso, o senhor não vai querer colocar a carreta na frente dos bois.

(C7 - ES).

O modo como foi conduzida a relação pela equipe e pelo casal interferiu de forma importante no estabelecimento de vínculo entre eles, cuidador e usuária não se sentiram acolhidos, valorizados ou compreendidos em seus esforços, fato que provavelmente gerou sentimento de desrespeito e desprezo apontados no estudo de Merhy (2013). O vínculo aumenta a motivação para o tratamento e, por consequência, aumenta as possibilidades de melhora, de ganhos em funcionalidade. Ele se estabelece de formas variadas, adaptando-se aos estilos pessoais, personalidade, relação prévia entre as pessoas.

Ao falarmos sobre vínculo, escuta qualificada, acolhimento, entendemos que estas formas de conduzir os atendimentos acontecem permeando todo o acompanhamento. São voltadas à relação estabelecida, e à forma de condução da pessoa do trabalhador de saúde, sendo assim, a equipe deve estar atenta às dificuldades e possibilidades de se construir vínculos saudáveis. Ou seja, o trabalhador deve se propor ao vínculo, mesmo que este não seja fluido, não esteja predisposto a isso, refletindo sobre a relação com usuários e familiares, o que é valorizado por eles e de que forma facilitaria este encontro.

6 CONCLUSÃO

As lesões abordadas neste trabalho são eventos profundamente traumatizantes a todos os envolvidos, principalmente pessoas lesionadas e familiares cuidadores, já que suas vidas sofrem grande impacto na rotina, expectativas e planos de futuro, nos relacionamentos, papéis vivenciados e esperados, entre outros. Sendo assim, se torna importante compreender as representações sociais de pessoas com lesões físicas e seus familiares cuidadores quanto às mudanças em suas vidas após a lesão e o processo de reabilitação.

As representações se configuram como saber do “senso comum”, o saber do dia-a-dia e, nesta pesquisa, buscamos a compreensão de como estas pessoas vivenciam e significam este período de intensas mudanças externas e internas. Para isso, entendemos como necessário conhecer como as representações sociais das pessoas com lesões físicas e seus familiares sobre o impacto das lesões sobre si mesmas e nas relações familiares; verificar como os usuários com lesões físicas e seus familiares cuidadores vivenciam o período pós-lesão; e ainda, compreender o significado do serviço de referência em reabilitação neste processo.

Encontramos nas falas dos participantes cuidadores referências de que cuidar da pessoa com lesão mobiliza representações ambíguas. Há momentos em que cuidar é bom, prazeroso e amplia o vínculo afetivo entre familiar cuidador e familiar lesionado, enquanto que há outros em que cuidar é uma experiência cansativa, difícil, causa dores, medo e sofrimento psicológico.

Os participantes cuidadores que entrevistamos, todos já tinham uma relação próxima e bem estabelecida com os familiares, o que facilitou inicialmente o cuidado, já que representaram o cuidar, nos momentos bons, como uma forma de reconhecer e fortalecer este vínculo, demonstrar amor e até mesmo gratidão pelo relacionamento anterior à lesão.

Já ao falar sobre representações desagradáveis envolvidas no cuidado, este vínculo anterior também foi citado, mas como ponto de comparação para referência de que atualmente as coisas mudaram muito, sem que esta mudança fosse desejada. Foi possível perceber profunda reestruturação das representações a respeito de si mesmos, tendo que assumir, após a lesão, novas posições, responsabilidades e tarefas. Os cuidadores, além de experimentarem o medo do novo envolvido no cuidado, o sofrimento pelas mudanças, acumulam funções, já que permanecem com as tarefas domésticas que já eram suas, passam a cuidar de um adulto dependente e, na maioria das vezes, tomam para si as

responsabilidades que eram antes do familiar lesionado.

Esta sobrecarga surge também porque, de maneira geral, existe dificuldade de estabelecer rede de apoio para compartilhar o cuidado. Os entrevistados nos contam que a família e amigos, em geral, visitam, ligam e demonstra afeto, mas não participam do cuidado diário de maneira efetiva, este fica de fato ao encargo de um familiar cuidador principal.

Esta deficiência na rede de apoio estende seus reflexos no impacto na condição financeira da família após a lesão. Usuários e cuidadores relatam diminuição da renda geral familiar, principalmente devido à impossibilidade de ambos de ingressar no mercado de trabalho; os usuários pelas sequelas físicas, e os cuidadores, pelo envolvimento nas rotinas de cuidado. Diminuir rendimentos financeiros impacta sobremaneira o estilo de vida e, neste momento pós-lesão vivenciado por nossos participantes, a demanda de gastos aumenta, já que passam a ser necessários equipamentos, medicações, insumos como fraldas, curativos, entre outros, retraindo ainda mais a possibilidade de compra.

Os cuidadores são atingidos de várias formas, acumulam funções, têm pouca ajuda e, além disso, têm a renda diminuída, o que aumenta as dificuldades em ter auxílio e realizar atividades de autocuidado, tão necessárias à sua saúde mental neste período.

Pareceu-nos, de forma bastante concreta, a expressão de sentimentos de luto vivenciados por cuidadores e usuários. Compreendemos que no período após a lesão ambos vivem um luto simbólico pelas suas perdas, cuidadores sofrem um luto pelo familiar lesionado, “quem ele era e hoje não é mais” e, um luto de “si mesmo”, em função da dedicação, mudança de vida e exclusão da individualidade. O luto simbólico acontece pela perda, não concreta, mas subjetiva de si mesmo e/ou do outro, pelo sentimento de tristeza envolvido na perda de um futuro, de expectativas que não serão mais realizadas.

O luto simbólico vivenciado pelos familiares lesionados é complexo, já que existe a presença física deste familiar, em geral, de forma até mais intensa do que anteriormente à lesão, mas ele não é mais o mesmo. A lesão traz consigo mudanças no corpo, personalidade, necessidades, convivência, inúmeros impactos nas relações e na forma como este familiar lesionado se comporta e é percebido pelo cuidador. Assim, existe uma perda simbólica e concreta da forma como era a pessoa antes e na forma como se dava o relacionamento.

O cuidador vive um luto de “si mesmo”, sua vida foi transformada, sem que houvesse um desejo de mudança e, após a lesão, este se sente impelido a abrir mão de suas atividades, gostos pessoais, rotina, papéis sociais em função do papel de cuidador assumido. É uma necessidade de

abrir mão de “si mesmo”, de muitas coisas que o identificam, e que fazem com que se reconheça no mundo.

Os usuários também vivem este momento de luto de “si mesmo”. De forma paralela aos cuidadores, também falam sobre a perda de quem eram de forma simbólica. O corpo e a autoimagem têm participação profunda na forma como nos percebemos no mundo, nosso corpo representa nossas capacidades e habilidades físicas. E após a lesão, as pessoas encontram-se impossibilitados de realizar diversas atividades, principalmente permanecer no trabalho, seja ele formal ou domiciliar, ou seja, relatam sentir-se destituídos daquilo que os identificava, para os outros e, para si mesmos.

O luto é também um período de adaptação a novas representações sociais de familiares e usuários. É um processo de diálogo com um “mundo novo”, onde é preciso reencontra-se num novo contexto, com crenças diferentes, já que as representações anteriores já não cabem na nova realidade experienciada após as lesões.

As sequelas das lesões também afetam, direta ou indiretamente, o vínculo afetivo ou os relacionamentos. São mudanças representadas como ruínas, desagradáveis aos cuidadores quando envolvem sequelas cognitivas, no reconhecimento de familiares e dos próprios cuidadores e sequelas na fala, como afasia, já que estas duas parecem impactar o vínculo afetivo, extremamente importante para continuidade das rotinas de cuidado. Os cuidadores, quando percebem a distância afetiva representada pelo não ser reconhecidos pelos lesionados, significam isso como afastamento, não amor. Enquanto que a falta de resposta, de fala espontânea, mesmo que ocasionada pela lesão, tende a causar a sensação de solidão no cuidador.

Já os usuários vivenciam estas mudanças nos relacionamentos pelo prisma das representações de dependência, falta de acessibilidade e isolamento social. Estes nos contaram sobre a dificuldade em perceber-se dependente e o impacto disso em seus relacionamentos familiares. As representações sociais dos usuários em relação a dependência adquirida, impacta sobremaneira seus relacionamentos interpessoais, já que se sentem como um incômodo, peso aos familiares. Expressam que pela dificuldade em acessar muitos locais, acabam por permanecer em casa, ficam restritos ao ambiente domiciliar e percebem que os outros não frequentam suas casas como antes.

Mesmo com estas dificuldades, tivemos relatos de mudanças representadas como agradáveis por usuários, estes entendem que a família passou a se comportar com mais cuidado e afetividade. Sentem que seus familiares demonstraram dedicação, carinho, afeto, gentileza e amor no

momento mais necessário em suas vidas, se sentiram amparados e apoiados, o que aprofundou seus vínculos.

A dependência foi representada por usuários como a pior experiência que tiveram na vida, e cuidadores falaram sobre a dificuldade em ver seus familiares dependentes. Muitos tem representação social da dependência como deficiência, encarando-as como sinônimos. Disso percebemos a dificuldade que tiveram em assumir a nova condição de vida com deficiência. Ambos expressaram sua situação atual, como cuidador, ou como pessoa com lesão, como provisória, referindo que esperam pelo momento em que irão retomar suas vidas como antes da lesão.

Entendemos que, pelo fato de estarem participando de atendimentos em um serviço de reabilitação, isso possa fazer sentido, mas ainda assim, a reabilitação tem em vista melhoras físicas e adaptações às sequelas mais graves/permanentes das lesões.

As mudanças dramáticas vivenciadas precisam de tempo para serem compreendidas em toda sua dimensão e entendemos com a pesquisa que os participantes que viviam ou conviviam com a lesão por mais de 6 meses até 1 ano, ainda permanecem com expectativas possivelmente irreais de recuperação. Ou seja, o tempo decorrido, desde a lesão até as entrevistas, percebemos que não foi suficiente para representação da imagem dos sujeitos de si mesmos como pessoas com deficiência, ou para percepção do familiar cuidado como pessoa com deficiência. Estes vivenciavam, possivelmente, momentos de negação, negociação, como estágios do luto após a lesão.

Este período de luto após a lesão é também o momento em que é vivenciado o processo de reabilitação, compreendido aqui como algo abrangente, que não conta somente com a intervenção do serviço especializado, mas toda uma gama de fatores que envolvem conquistas diárias, traz alegrias, mas exige motivação e persistência.

A reabilitação suscita representações ambíguas, principalmente por ser um processo lento que envolve progressos e perdas, além de contar com diferentes profissionais, família e usuário. A vivência do período pós lesão é rica em emoções positivas e negativas, e o processo de reabilitação suscita, em alguns momentos, representações positivas como motivação, satisfação, esperança, expectativa, e em outros, medo, frustração, raiva, tristeza. Estes momentos não são necessariamente vividos com constância, com uma busca incessante por melhoras, mas sim, também com momentos de desânimo, cansaço, que também fazem parte do todo. É importante ser percebido um equilíbrio geral destas emoções, com

busca na melhora, mas tolerância com recaídas e momentos de recolhimento.

As representações da reabilitação com percepção de melhora no processo de cuidado trazem alegrias aos cuidadores e usuários. A participação dos cuidadores na reabilitação, principalmente quando bem orientados, é decisiva para melhora, já que estes estão muito próximos, e são capazes de intervir com frequência e constância. As conquistas relativas às atividades do dia-a-dia de autocuidado principalmente, e a capacidade de andar, são representadas como as mais relevantes. Entendemos que a capacidade de autocuidado representa socialmente dignidade aos usuários e diminui a sobrecarga sobre os cuidadores, e a capacidade de andar é percebida como um símbolo máximo da independência e por isso considerada tão importante na reabilitação. As conquistas das pessoas com lesões são vivenciadas como resultado do esforço de cuidadores e usuários e também por isso trazem consigo motivação para manutenção das práticas.

A reabilitação envolve um aspecto da vida psicológica da pessoa com lesão que entendemos como a ressignificação da própria vida. Alguns usuários, não todos, nos falaram sobre mudanças positivas importantes, na percepção de suas próprias vidas a partir da reabilitação. Estas pessoas citaram que mudaram a forma como pensam sobre o trabalho, os relacionamentos sociais, familiares, lazer, entre outros. Neste sentido, entendemos que a forma como as pessoas significam o que lhes acontece tem mais impacto em suas vidas do que de fato as consequências reais destes acontecimentos. Ou seja, a forma como a lesão e o processo de reabilitação são representados pela pessoa lesionada tem relação profunda com o significado psicológico destes para o indivíduo. Consequentemente, estes significados influenciarão as repercussões em sua vida, seus comportamentos e sentimentos.

O centro de reabilitação, cenário da pesquisa, foi representado por usuários e cuidadores a partir das contribuições para melhora global. Tivemos a maioria dos entrevistados reconhecendo este serviço como essencial no processo de cuidado e melhora do usuário e familiar, citando, à sua maneira, que os atendimentos ocorrem a partir da lógica da integralidade. Contam que se sentiram acolhidos tanto pelo tratamento carinhoso, quanto em suas necessidades, dúvidas e anseios.

Tivemos, no entanto, um cuidador e uma usuária que sentiram que a maior recuperação ocorreu em sua casa, sendo que representaram o serviço de forma negativa, como prejudicial ou irrelevante. Estes entrevistados eram um casal com necessidades de atenção a sua forma de vinculação entre si e com os profissionais, e este vínculo não aconteceu,

o que prejudicou sobremaneira a frequência, a adesão ao tratamento e, conseqüentemente, a percepção do serviço.

Durante o trabalho de campo para coleta de informações, a análise dos dados e a escrita deste trabalho, permaneceu em mim como pesquisadora representações ambíguas similares aos descritos por cuidadores e usuários, principalmente de tristeza perante aos grandes desafios enfrentados pelos participantes e alegria, quando ouvindo e lendo seus relatos de superação, vínculo, cuidado e compreensão da vida de uma forma diferente.

Toda esta complexa rede de relações implicada no processo de reabilitação das pessoas deve buscar como objetivo principal a melhora na funcionalidade, autonomia e independência. No entanto, é necessário ressaltar que estas não são conquistas das pessoas provindas somente de suas melhoras nas habilidades físicas, mas sim, conseqüência de estados psicológicos, características pessoais, vivências, em um contexto social e familiar que seja gerador disso.

Entendemos que trabalhadores de saúde, ao analisarem as representações sociais do processo de reabilitação, podem compreender seus usuários e suas famílias a partir de seus próprios relatos. Isto lhes possibilita fomentar práticas de reabilitação que considerem melhoras físicas, na funcionalidade, integração social, bem como os sentidos psicológicos e representações sociais da lesão em si e da vida após a lesão.

A partir dos resultados do presente trabalho, percebo suas limitações, logo, deixo como sugestões para pesquisas os seguintes temas: - representações sociais em pessoas com lesões há mais de 1 ano, e seus cuidadores, sobre as mudanças de vida e o processo de reabilitação; - compreensão do luto simbólico vivenciado neste período inicial, até 1 ano de lesão, e seu impacto no processo de reabilitação; - influência das melhoras cognitivas, físicas, psicológicas, no processo de cuidado, na autoestima de cuidadores e no vínculo entre familiares lesionados e cuidadores; - importância do vínculo afetivo familiar para efetivação do cuidado domiciliar a dependentes funcionais; - representações sociais dos profissionais de saúde envolvidos no processo de reabilitação; entre outros temas que são de grande importância nessa área, ficando aqui o convite para estudos futuros.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Ednea Rodrigues de; MACHADO, Laêda Bezerra (Orientador). **Inclusão de alunos com deficiência nas representações sociais de suas professoras**. Dissertação - Universidade Federal de Pernambuco, 180 f. 2007.

ALVES et al. Adolescentes e jovens com deficiência física adquirida por violência: representações sobre deficiência. **Network Nursing Journal**. v. 14, n. 3, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v14i3.3498>

ANDRADE, Oséias Guimarães. Representações Sociais de Saúde e de Doença na Velhice. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 25, n. 2, p. 207-213, Out. 2003.

ARAÚJO, Jeferson Santos et al. A obrigação de (des) cuidar: representações sociais sobre o cuidado à sequelados de acidente vascular cerebral por seus cuidadores. **REME Rev. Min. Enferm**; v.16, n.1, p. 98-105, jan.-mar. 2012. DOI: <http://www.dx.doi.org/S1415-27622012000100014>

ARAUJO, Leandro Dias de et al. O estágio curricular como práxis pedagógica: representações sociais acerca da criança com deficiência físico-motora entre estudantes de Fisioterapia. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 18, n. 48, p. 151-164, 2014.

AZEVEDO, Gisele Regina de; SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. (Handicapped) Caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, p. 770-780, 2006.

BAPTISTA, Bruna Olegário et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 1, p. 147-156, 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>.

BARSAGLINI, Reni Aparecida; BIATO, Emília Carvalho Leitão. Compaixão, piedade e deficiência física: o valor da diferença nas relações heterogêneas. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 781-796, Sept. 2015.

BERNARDES, Liliâne Cristina Gonçalves; ARAUJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de. Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2435-2445, 2012.

BITTENCOURT ZZLC; MONTAGNOLI AP. Representações sociais da surdez. **Medicina**. Ribeirão Preto; v. 40, n. 2, p. 243-9, 2007.

BOCCHI, SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Rev Latino-am Enfermagem**; v. 12, n. 1, p. 115-21, 2004.

BONELLI, Maria Aparecida et al. Acidente vascular cerebral: importância do conhecimento para cuidadores após a alta hospitalar. **Cuid Arte, Enferm**; v. 8, n. 1, p.16-23, 2014.

BONFADA, Diego et al. A integralidade da atenção à saúde como eixo da organização tecnológica nos serviços. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 2, p. 555-560, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000200028>.

BORGES, Ana Maria Fernandes et al. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev. Gaúcha Enferm**. Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 119-125, 2012 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300016>.

BORGNETH, Livia. Considerações sobre o processo de Reabilitação. **ACTA FISIATR**. v. 11, n. 2, p. 55-59, 2004. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102476/100788>

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização - PNH**. Brasília – DF, 1ª edição, 2ª reimpressão, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014b.

BRASIL. **Portaria Nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010.** Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria_4279_301210.pdf

BRASIL. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). **Viver sem Limite – Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.** Brasília: Gabinete da Presidência, 2014a.

BRUNO, Auri de Abreu et al. Perfil dos pacientes hemiplégicos atendidos no Lar Escola São Francisco – Centro de Reabilitação. **Acta Fisiátrica.** v 7, n. 3, p. 92-94, 2000. Disponível em: revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102262/100642

BVS, Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde. AVC – Acidente Vascular Cerebral, **Dicas em Saúde.** Elaborada em Agosto 2006. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/105avc.html>. Acesso em: 04/10/2015.

CAETANO, Joselany Áfio et al. Rehabilitation process experience after a cerebral vascular accident: a qualitative study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, [S.l.], v. 6, n. 2, aug. 2007 Disponível em: doi:<http://dx.doi.org/10.5935/1676-4285.2007801>.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n.1, p. 57-66, Feb. 2009.

CEREZETTI, Christina Ribeiro Neder. Orientações Psicológicas e capacidade reativa de pessoas ostomizadas e seus familiares. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 332-339, 2012.

CHAGAS, Maria Inês Orsoni. O estresse na reabilitação: a Síndrome da Adaptação Geral e a adaptação do indivíduo à realidade da deficiência. **Acta fisiátrica**; v. 17, n. 4, dez. 2010. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103393/101862>

CHAMLIAN, TR; STARLING, M. Avaliação da qualidade de vida e função em amputados bilaterais de membros inferiores: revisão da literatura. **Acta Fisiátr.** v. 20, n. 4, p.229-233, 2013.

CHUANG, Ching-hui; YANG, Yu-O; KUO, Liang Tseng. Finding a Way to Cope: A Qualitative Study of the Experiences of Persons With Spinal Cord Injury. **Journal of Neuroscience Nursing.** v. 47, n. 6, December 2015. Disponível em: DOI: 10.1097/JNN.0000000000000169

COSTA FA, SILVA DLA, ROCHA VM. Estado neurológico e cognição de pacientes pós-acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm, USP,** v. 45, n. 5, p.1083-1088, 2011.

COSTA, Ana Maria. Integralidade na atenção e no cuidado a saúde. **Saude soc.,** São Paulo, v. 13, n. 3, p. 5-15, Dec. 2004

COUTINHO, Maria da Penha de Lima; GONTIÈS, Bernard; ARAÚJO, Ludgleydson Fernandes de; SÁ, Roseane Christhina da Nova. Depressão um sofrimento sem fronteira: representações sociais entre crianças e idosos. **Psico-USF,** v. 8, n. 2, p. 183-192, 2003.

DUVEEN, Gerard. O Poder das Ideias. In: MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais: investigações em psicologia social.** Petrópolis, RJ: Vozes, 7-28. 2011.

FARIA, Ana da Conceição. A pessoa após AVC: transição da autonomia para a dependência. 2014. 202 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem de Reabilitação) – ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto. 2014. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/9514>

FRANCO, Túlio Batista. Micropolítica do Processo de Trabalho em Saúde. In: FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. (Org). **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde:** textos reunidos. São Paulo: Hucitec, 2013.

GABARRA, Letícia Macedo; CREPALDI, Maria Aparecida. Aspectos psicológicos da cirurgia de amputação. **Aletheia**, Canoas, n. 30, dez. 2009.

GAZZINELLI, Maria Flávia et al. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 200-206, 2005.

GREENWOOD, Nan et al. Loss of autonomy, control and independence when caring: A qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. **Disability and Rehabilitation**, v. 32, n. 2, p. 125-133. 2010. Disponível em: DOI: 10.3109/09638280903050069

GUEDES, Ana Catarina; PEREIRA, Maria da Graça. Burden, Coping, Physical Symptoms and Psychological Morbidity in Caregivers of Functionally Dependent Family Members. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p. 935-940, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400015>.

JENNUM et al. Cost of stroke: a controlled national study evaluating societal effects on patients and their partners. **BMC Health Services Research**, v. 15, p. 466, 2015. Disponível em: DOI: 10.1186/s12913-015-1100-0

JODELET, D. Folie. Representações sociais: um domínio em expansão. In: JODELET, D. (org.). **As Representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, p.17-44, 2009.

KIYAN, Luciana; SILVA, Débora Paro Guimarães; WANDERLEY, Kátia da Silva. Repercussões psicológicas na relação entre o paciente afásico e seu familiar. **Kairós Gerontologia. Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Saúde**. ISSN 2176-901X, v.11, n.2, dez. 2009. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2400/1493>.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth; KESSLER, David. **On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss**. Ed.: Simon and Schuster, 2005, p. 235.

LAVINSKI, Andréa Evangelista; VIEIRA, Therezinha Teixeira. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta Scientiarum**. v. 26, n. 1, p. 41-45, 2004. Disponível em: DOI: 10.4025/actascihealthsci.v26i1.1614

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. O sujeito coletivo que fala. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**, v.10, n.20, p.517-24, 2006.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. **Pesquisa de Representação Social: um enfoque qualiquantitativo: a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo**. Brasília: Liber Livro Editora, 2. ed. 2012. 224p.

LEITE, Cecília Sayonara Gonzaga; NORONHA, Nelson Matos de. **Corpo Doente: Introdução ao estudo das Representações Sociais dos Deficientes Físicos na Cidade de Manaus**. Dissertação - Programa de Pós-Graduação em Sociedade e Cultura na Amazônia. Universidade Federal do Amazonas, 2007.

MACHADO, Ana Larissa Gomes; JORGE, Maria Salette Bessa; FREITAS, Consuelo Helena Aires. A vivência do cuidador familiar de vítima de Acidente Vascular Encefálico: uma abordagem interacionista. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v. 62, n. 2, p. 246-251, 2009. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000200012>.

MATTOS, Ruben Araújo. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS Ruben Araújo (Org). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 8 Ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2009. p. 43-68.

MENDES, Enicéia Gonçalves; NUNES, Leila Regina d'Oliveira de Paula; FERREIRA, Júlio Romero. Atitudes e percepções acerca dos indivíduos com necessidades educacionais especiais. **Temas psicol**; v. 10, n. 2, p. 121-134, ago. 2002.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MENDONCA, Fernanda de Freitas; GARANHANI, Mara Lúcia; MARTINS, Vera Lúcia. Cuidador familiar de seqüelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 143-158, 2008. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312008000100009>.

MERHY, Emerson Elias. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. (Org). **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos**. São Paulo: Hucitec, 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MITRE, Sandra Minardi; ANDRADE, Eli Iola Gurgel; COTTA, Rosângela Minardi Mitre. O acolhimento e as transformações na práxis da reabilitação: um estudo dos Centros de Referência em Reabilitação da Rede do Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte, MG, Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 7, p.1893-1902, jul. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000700004>.

MOLETA, Francisleine et al. O cuidador familiar no contexto das afasias. **Distúrbios da Comunicação.**, v. 23, n. 3, abr. 2012. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/9112>>.

MONTEIRO, Raquel Buarque Caminha; et al. Medo de cair e sua relação com a medida da independência funcional e a qualidade de vida em indivíduos após Acidente Vascular Encefálico. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n.7, p. 2017-2027, 2013. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000700017>.

MOSCOVICI, Serge. **Representações Sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

NASCIMENTO, Leidinar Cardoso; NERY, Inez Sampaio; SILVA, Antonia Oliveira. Conhecimento cotidiano de mulheres sobre a prevenção do câncer de colo do útero. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 476-480, 2012.

NOBRE, Isadora Di Natale et al. Ansiedade, depressão e desesperança no cuidador familiar de pacientes com alterações neuropsicológicas. **Acta Fisiatr**; v. 22, n. 4, p. 160-165, 2015. Disponível em: DOI: 10.5935/0104-7795.20150031.

OGATA, Márcia Niituma; et al. Saúde, cidadania e qualidade de vida: estudo das representações sociais de trabalhadores de uma cooperativa popular. **Revista de Atenção Primária em Saúde**, v.11, n. 2, abr.-jun. 2008.

OGILVIE, R. et al. Young peoples' experience and self-management in the six months following major injury: A qualitative study. **Injury**. Sep; v. 46, n. 9, p. 1841-7. 2015. Disponível em: Doi: 10.1016/j.injury.2015.05.036.

OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa de; CALDANA, Regina Helena Lima. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saude soc.**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, Sept. 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902012000300013>.

OLIVEIRA, Claudia Eunice Neves de; SALINA, Maria Elisabete; ANNUNCIATO, Nelson Francisco. Fatores ambientais que influenciam a plasticidade do SNC. **Acta Fisiátrica**. v. 8, n. 1, p. 6-13, 2001. Disponível em: revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102269/100647.

OOSTERVEER, Daniëlla M. et al. Anxiety and low life satisfaction associate with high caregiver strain early after stroke. **J Rehabil Med**. Feb; v.46, n.2, p. 139-43. 2014 Disponível em: doi: 10.2340/16501977-1250.

OSÓRIO, Cácia Mônica; QUEIROZ, Ana Beatriz Azevedo. Interrupção Precoce do Aleitamento Materno Exclusivo. **Esc Anna Nery R Enferm**, jun; v. 11, n. 2, p. 261-267, 2007.

PACHECO, Kátia Monteiro De Benedetto; ALVES, Vera Lucia Rodrigues. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Acta Fisiátrica**, v. 14, n. 4, p.242-248, 2007.

PEDREIRA, Larissa Chaves; OLIVEIRA, Amanda Maria Souza. Cuidadores de personas mayores dependientes en el hogar: cambios en las relaciones familiares. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 730-736, 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500003>.

PEREIRA, Ray. Diversidade funcional: a diferença e o histórico modelo de homem-padrão. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.16, n. 3, p. 715-728, 2009.

PERLINI, Nara Marilene Oliveira Girardo et al. Lidando com perdas: percepção de pessoas incapacitadas por AVC. **REME: rev min enferm** v.11, n. 2, p.149-54. 2007. Disponível em: DOI: <http://www.dx.doi.org/S1415-27622007000200007>

RABELO, Dóris Firmino; NERI, Anita Liberalesso. Bem-estar subjetivo e senso de ajustamento psicológico em idosos que sofreram acidente vascular cerebral: uma revisão. **Estud. psicol. (Natal)**, Natal, v.11, n.2, p.169-177, 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200006>.

ROCHA, Luis Fernando. Teoria das representações sociais: a ruptura de paradigmas das correntes clássicas das teorias psicológicas. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 34, n. 1, p. 46-65, 2014.

RODRIGUES, Rosalina Aparecida Partezani et al. Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**; v 21, n.(Spec), p.09 telas; 2013.

RUY, Erika Lopes; ROSA, Maria Inês da. Perfil epidemiológico de pacientes com traumatismo crânio encefálico. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 40, n. 3, 2011.

SÁ, Celso Pereira de. Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, Mary Jane (Org.) **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, p. 19-45, 2004.

SABAN, Karen L; HOGAN, Nancy S. Female caregivers of stroke survivors: coping and adapting to a life that once was. **J Neurosci Nurs**; v. 44, n. 1, p. 2-14, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/JNN.0b013e31823ae4f9>

SCHAEFER, Luiziana Souto; MENEGUELO Beatriz de Oliveira Lobo; KRISTENSEN, Christian Haag. Reações pós-traumáticas em adultos: como, por que e quais aspectos avaliar? **Temas em Psicologia**. v. 20, n. 2, p.459-478, 2012.

SEREN, Renata; DE TILIO, Rafael. As vivências do luto e seus estágios em pessoas amputadas. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 64-78, 2014. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext &pid=S1677-29702014000100006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702014000100006&lng=pt&nrm=iso)>

SERNA, Edilene Curvelo Hora; SOUSA, Regina Márcia Cardoso de. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. **Rev Latino-am Enfermagem**; v. 14, n. 2, p.183-189, 2006.

SILVA, Ana Maria Farias da; MARTINI, Jussara Gue (Orientadora). **Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano**. Tese (doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina Enfermagem. 2011.

SILVA, Evandro Antonio da. **Representações sociais dos enfermeiros da estratégia de saúde da família de patrocínio-mg acerca da criança com deficiências: perspectivas para o cuidado e o futuro**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2009.

SILVA, Fernando Antônio da; CRUZ, Fatima Maria Leite (Orientadora). **Representações Sociais Da Maternidade Segundo Mães De Crianças Com Deficiência**. Dissertação - Universidade Federal de Pernambuco, 2012.

SILVA, Raquel Vicentina Gomes de Oliveira da; RAMOS, Flávia Regina Souza. INTEGRALIDADE EM SAÚDE: REVISÃO DE LITERATURA. **Cienc Cuid Saude**; v. 9, n. 3, p.593-601, 2010. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v9i3.8726

SOUZA, Bruno Pinatti Ferreira de; TORQUATO JUNIOR, Marco Antonio Abud; SOARES, Simone Maria de Santa Rita. Prevenção de depressão pós-AVC. **Rev. psiquiatr. clín.** São Paulo, v. 37, n. 4, p. 182, 2010.

SOUZA, Tânia Regina Corrêa de; SHIMMA, Emi. Os lutos da aids. **JBA**, São Paulo, v. 5, n. 4, p. 145-188, 2004.

TABAQUIM, Maria de Lourdes Merighi; LIMA, Marlene Peres de; CIASCA, Sylvia Maria. Avaliação neuropsicológica de sujeitos com lesão cerebral: uma revisão bibliográfica. **Rev. psicopedag.** São Paulo, v. 30, n. 92, 2013.

TERRONI, Luisa de Marillac Niro et al. Depressão pós-AVC: fatores de risco e terapêutica antidepressiva. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 49, n. 4, p. 450-459, 2003. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302003000400040>.

VAN MIERLO, ML et al. Life satisfaction post stroke: The role of illness cognitions. **Journal of Psychosomatic Research**, v. 79, n. 2, p. 137-142. 2015. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.05.007>

VIDIGAL, Fabiana Cristina et al. Satisfação em cuidar de idosos com alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. **Cogitare enferm.** [online]. v.19, n.4, p. 768-775. 2014

VILLAS BOAS, Lúcia Pintor Santiso. Teoria das representações sociais e o conceito de emoção: diálogos possíveis entre Serge Moscovici e Humberto Maturana. **Psicol. educ.**, São Paulo, n. 19, 2004.

WHO, World Health Organization. **Relatório mundial sobre a deficiência.** The World Bank; tradução Lexicus Serviços Linguísticos. - São Paulo: SEDPCd, 2012. 334 p.

YAVO, Ivete de Souza; CAMPOS, Elisa Maria Parahyba. Campos. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. Revista **Psicologia: Teoria e Prática.** v.17, n. 3, p. 20-32. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v18n1p20-32>.

YOUNG, Mary Ellen et al. A comprehensive assessment of family caregivers of stroke survivors during inpatient rehabilitation. **Disabil Rehabil**, v. 36, n. 22, p.1892–1902. 2014; Disponível em: DOI: 10.3109/09638288.2014.881565.

ZIDÉN, Lena; WENESTAM, Claes-Göran; HANSSON-SCHERMAN, Marianne. A life-breaking event: early experiences of the consequences of a hip fracture for elderly people. **Clin Rehabil**. Sep; v. 22, n. 9, p. 801-811, 2008. Disponível em: doi: 10.1177/0269215508090204.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O(a) Sr(a) está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: **“Representações sociais de pessoas com lesões agudas e crônicas e seus familiares quanto a deficiência física e ao processo de reabilitação”**, a qual tem como objetivo geral compreender como as pessoas com lesões físicas agudas e crônicas e seus familiares atendidos em um centro de reabilitação percebem, vivenciam e significam a deficiência e o processo de reabilitação. Mesmo aceitando participar do estudo, informo que o(a) sr.(a) poderá desistir a qualquer momento, bastando para isso informar sua decisão aos responsáveis pela pesquisa. Fica esclarecido ainda que, por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, o(a) senhor(a) não terá direito a nenhuma remuneração. Declaramos que todos os riscos e eventuais prejuízos foram devidamente esclarecidos. Os dados referentes à sua pessoa serão sigilosos e privados, preceitos estes assegurados pela **Resolução nº 466/2012 do CONEP - Conselho Nacional de Saúde**, podendo o(a) senhor(a) solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação dos dados obtidos a partir desta.

Procedimentos detalhados que serão utilizados na pesquisa

Os dados serão coletados por meio de entrevistas com duração prevista de no máximo 1 hora realizadas em local e horário definidos pelo(a) senhor(a). Para as entrevistas, pedimos autorização para usar gravador digital a fim de gravar o seu depoimento para posterior transcrição o seu depoimento.

Riscos: os riscos para participação serão mínimos, visto que se trata apenas de uma conversa (individual) nos espaços de atendimento do CER-II. Iremos garantir que a entrevista seja desenvolvida em local reservado, de modo que outras pessoas não ouçam, bem como a pesquisadora garante sigilo absoluto da sua identidade, de modo a não divulgar o seu nome.

Benefícios: ao aceitar participar o(a) senhor(a) estará colaborando com uma pesquisa científica para conclusão de dissertação de mestrado na área de saúde coletiva, que visa dar voz e evidência as pessoas com deficiência e seus familiares a respeito dos seus processos de compreensão e resignificação das lesões. Além disso, a partir de suas Representações Sociais será possível proporcionais aos profissionais de reabilitação compreender de forma mais ampla e significativa seu papel, tendo em vista o cuidado integral dessas pessoas.

A coleta de dados será realizada pela pesquisadora mestranda Deise Patricio dos Santos Dal Pozzo (Fone: 99916-9096), vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Profissional, da Universidade do Extremo Sul Catarinense, de Santa Catarina e orientada pela professora responsável Dra. Fabiane Ferraz (Fone: 48-8833-3243). O telefone do **Comitê de Ética** para qualquer dúvida é **(48) 3431.2723**.

Criciúma (SC) ____ de _____ de 2016

Assinaturas:

Pesquisadora Responsável/Coordenadora
Prof^ª. Dr^ª Fabiane Ferraz - CPF: 951.924.330-53

Eu, _____,
fui esclarecido(a) sobre a pesquisa **“Representações sociais de pessoas com lesões agudas e crônicas e seus familiares quanto a deficiência física e ao processo de reabilitação”** e aceito participar, bem como concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Assinatura: _____ CPF: _____

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PESSOAS COM LESÕES FÍSICAS

Roteiro de Entrevista - pessoas com lesões físicas

Dados participante pesquisa

Nome: _____

Diagnóstico Clínico: () AVC () TCE () TRM

() Amputação – () Crônico () Agudo

Cidade de residência: _____ Fone: _____

Codinome para identificação na pesquisa: _____

Data coleta dados: _____

Local de realização da entrevista: _____

Horário entrevista - Início: _____ Fim: _____

Estímulos para Técnica de Associação Livre de Palavras:

Mudança

Reabilitação

Dependência

Família
Deficiência
Futuro

Características dos sujeitos da pesquisa - pessoas com lesões físicas:

1. SEXO	<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Feminino	
2. IDADE:	<input type="checkbox"/> 18 a 20 anos	<input type="checkbox"/> 21 a 30 anos	<input type="checkbox"/> 31 a 40 anos
	<input type="checkbox"/> 41 a 50 anos	<input type="checkbox"/> 51 a 60 anos	<input type="checkbox"/> mais de 60 anos
3. COR (segundo definição IBGE)	<input type="checkbox"/> Branca	<input type="checkbox"/> Preta	<input type="checkbox"/> Amarela
4. ESCOLARIDADE	<input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto	<input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo	
	<input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto	<input type="checkbox"/> Ensino médio completo	
	<input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto	<input type="checkbox"/> Ensino superior completo - Curso: _____	
5. ESTADO CIVIL	<input type="checkbox"/> Solteiro	<input type="checkbox"/> Casado	<input type="checkbox"/> Viúvo
	<input type="checkbox"/> União Estável	<input type="checkbox"/> Divorciado	
6. RELIGIÃO	<input type="checkbox"/> Católico	<input type="checkbox"/> Espírita	<input type="checkbox"/> Espiritualista
	<input type="checkbox"/> Evangélico:		<input type="checkbox"/> Ateu <input type="checkbox"/> Outro:

7. RENDA FAMILIAR	(Base salário mínimo R\$ 880,00)		
Atual (1)	<input type="checkbox"/> R\$ 880,00 a R\$ 1.760,00	<input type="checkbox"/> R\$ 3.520,00 a R\$ 5.280,00	
Antes da lesão (2)	<input type="checkbox"/> R\$ 1.760,00 a R\$ 3.520,00	<input type="checkbox"/> mais de R\$ 5.280,00	
8. Está recebendo auxílio doença? (“encostado”)	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
9. Profissão antes da lesão	<input type="checkbox"/> Comerciante	<input type="checkbox"/> Professor	<input type="checkbox"/> Doméstica
	<input type="checkbox"/> Vendedor	<input type="checkbox"/> Mineiro	<input type="checkbox"/> Construção
	<input type="checkbox"/> Aposentado/pens.	<input type="checkbox"/> Outro: _____	<input type="checkbox"/> Do lar Autônomo
10. Há quanto tempo você sofreu a lesão?	<input type="checkbox"/> menos de 4 meses	<input type="checkbox"/> 4 a 6 meses	<input type="checkbox"/> 6 a 8 meses
	<input type="checkbox"/> 1 a 2 anos	<input type="checkbox"/> 2 a 5 anos	<input type="checkbox"/> 8 meses a 1 ano
		<input type="checkbox"/> 5 a 10 anos	<input type="checkbox"/> mais de 10 anos
11. Há quanto tempo você está sendo atendido no CER II/UNESC?	<input type="checkbox"/> menos de 2 meses	<input type="checkbox"/> 2 a 4 meses	_____
	<input type="checkbox"/> 4 a 6 meses	<input type="checkbox"/> mais de 6 meses	_____
12. Você é atendido por quais profissionais no CER II/UNESC?	<input type="checkbox"/> médico	<input type="checkbox"/> fisioterapeuta	<input type="checkbox"/> psicólogo
	<input type="checkbox"/> enfermeiro	<input type="checkbox"/> técnico enferm.	<input type="checkbox"/> terapeuta ocupacional
	<input type="checkbox"/> fonoaudiólogo		

Perguntas relacionadas ao objeto de estudo - pessoas com lesões físicas:

1. Conte um pouco sobre como aconteceu a lesão?
2. O que mudou na sua vida? Como tem sido sua rotina atualmente?
3. *Quais limitações físicas que a lesão trouxe? Quais são mais difíceis de lidar? Quais as dificuldades você já conseguiu superar, ou lhe incomodam menos atualmente?*
4. Além de mudanças no corpo, você percebeu mudanças nas ‘emoções’? Na sua personalidade? Na forma de perceber algum aspecto da sua vida?
5. *Os seus relacionamentos com sua família e/ou amigos mudaram? De que forma? Como estão atualmente?*
6. O que você pensava sobre ____ (AVC, TCE, TRM, Amputação) antes de acontecer com você? E agora, seus conhecimentos mudaram? O que você pensa sobre ____ (AVC, TCE, TRM, Amputação)?

7. O que você pensava sobre reabilitação antes da lesão? O que você pensa hoje?
8. Como você percebe seu processo de reabilitação? Fale qual o sentido/significado da reabilitação para você.
9. Conte como você estava ao chegar nesse serviço de reabilitação. Como você está se sentindo hoje?
10. Como você avalia esse serviço de reabilitação? Que significado ele tem em sua vida?
11. O que você pensava sobre deficiência antes da sua lesão? O que você pensa hoje?

*Cuidado / Autonomia / Dependência

APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM FAMILIARES CUIDADORES

Roteiro de entrevista – Familiares cuidadores

Dados participante pesquisa

Nome: _____

Diagnóstico Clínico: () AVC () TCE () TRM

() Amputação – () Crônico () Agudo

Cidade de residência: _____ Fone: _____

Codinome para identificação na pesquisa: _____

Data coleta dados: _____

Local de realização da entrevista: _____

Horário entrevista - Início: _____ Fim: _____

Estímulos para Técnica de Associação Livre de Palavras:

Mudança

Reabilitação

Dependência

Família
Cuidar
Futuro

Característica dos Familiares cuidadores

1. SEXO	<input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> Feminino
2. IDADE:	<input type="checkbox"/> 18 a 20 anos	<input type="checkbox"/> 21 a 30 anos
	<input type="checkbox"/> 41 a 50 anos	<input type="checkbox"/> 51 a 60 anos
	<input type="checkbox"/> 31 a 40 anos	
<input type="checkbox"/> mais de 60 anos		
3. COR (segundo definição IBGE)	<input type="checkbox"/> Branca	<input type="checkbox"/> Preta
	<input type="checkbox"/> Pardo	<input type="checkbox"/> Amarela
4. ESCOLARIDADE	<input type="checkbox"/> Ensino fundamental incompleto	<input type="checkbox"/> Ensino fundamental completo
	<input type="checkbox"/> Ensino médio incompleto	<input type="checkbox"/> Ensino médio completo
	<input type="checkbox"/> Ensino superior incompleto	<input type="checkbox"/> Ensino superior completo -
		Curso: _____
5. ESTADO CIVIL	<input type="checkbox"/> Solteiro	<input type="checkbox"/> Casado
	<input type="checkbox"/> União	<input type="checkbox"/> Viúvo
	<input type="checkbox"/> Estável	<input type="checkbox"/> Divorciado
6. PARENTESCO COM USUÁRIO	<input type="checkbox"/> Filho/filha	<input type="checkbox"/> pai/mãe
	<input type="checkbox"/> Marido/esposa	<input type="checkbox"/> Outro: _____
7. RENDA FAMILIAR Atual (1)	(Base salário mínimo R\$ 880,00)	
	<input type="checkbox"/> R\$ 880,00 a R\$ 1.760,00	<input type="checkbox"/> R\$ 3.520,00 a R\$ 5.280,00

Antes da lesão (2)	<input type="checkbox"/> R\$ 1.760,00 a R\$ 3.520,00	<input type="checkbox"/> mais de R\$ 5.280,00	
8. A família está recebendo auxílio doença? C“encostado”)	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
9. Profissão antes de se tornar cuidador	<input type="checkbox"/> Comerciante <input type="checkbox"/> Vendedor	<input type="checkbox"/> Professor <input type="checkbox"/> Mineiro <input type="checkbox"/> Aposentado/pens.	<input type="checkbox"/> Doméstica <input type="checkbox"/> Construção <input type="checkbox"/> Do lar Autônomo <input type="checkbox"/> Outro: _____
10. Há quanto tempo você cuida do seu familiar que sofreu a lesão?	<input type="checkbox"/> menos de 4 meses <input type="checkbox"/> 1 a 2 anos	<input type="checkbox"/> 4 a 6 meses <input type="checkbox"/> 2 a 5 anos	<input type="checkbox"/> 6 a 8 meses <input type="checkbox"/> 5 a 10 anos <input type="checkbox"/> 8 meses a 1 ano <input type="checkbox"/> mais de 10 anos
11. Outras pessoas da sua família cuidam da pessoa com lesão física?	<input type="checkbox"/> sim – Quais _____	<input type="checkbox"/> Não	
12. Vocês contratam os serviços de algum cuidador para prestar o cuidado ao seu familiar?	<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
Se SIM, quantas vezes por semana/mês?	<input type="checkbox"/> 1 x semana <input type="checkbox"/> 5 x semana	<input type="checkbox"/> 2 x semana <input type="checkbox"/> todos dias	<input type="checkbox"/> 3 x semana <input type="checkbox"/> a cada 10 dias

Perguntas relacionadas ao objeto de estudo – Familiares cuidadores

1. O que significa para você cuidar de um familiar com lesão física?
2. O que mudou na sua vida? Como tem sido sua rotina atualmente?
3. Quais limitações físicas que a lesão trouxe para seu familiar? Quais são mais difíceis para você lidar? Quais que você já consegue lidar melhor, ou lhe incomoda menos atualmente?
4. Além de mudanças no corpo do seu familiar, você percebeu mudanças nas ‘emoções’? Na personalidade dele? Na forma de ele perceber algum aspecto da vida? E em você, a lesão trouxe mudanças ‘emocionais’?
5. O que você pensava sobre (AVC, TCE, Amputação) antes de acontecer com o seu familiar? E agora, seus conhecimentos mudaram? O que você pensa sobre AVC, TCE, Amputação)?
6. O relacionamento entre você e seu familiar mudou? De que forma? Como está atualmente?

7. O que você pensava sobre reabilitação antes da lesão? O que você pensa hoje?
8. O que você pensava sobre deficiência antes da lesão em seu familiar? O que você pensa hoje?
9. Você tem rede de apoio para o cuidado do seu familiar com lesão física? Como isso ocorre?
10. Como você percebe a sua função no processo de reabilitação do seu familiar? Fale qual o sentido/significado da reabilitação para vocês?
11. Conte como você e seu familiar estavam ao chegar no serviço de reabilitação. Como vocês estão se sentindo hoje?
12. Como você avalia esse serviço de reabilitação? Que significado ele tem em sua vida?
13. Você participaria de um encontro de um grupo de familiares de usuários do serviço para validação dos dados e conversa sobre esses temas?

APÊNDICE D - EXEMPLO DA PRIMEIRA TABELA - ORGANIZAÇÃO DAS RESPOSTAS

Entrevistados: Cuidadores familiares

Entrevistado [REDACTED] / Codinome: L / Código: EC1

Dados Brutos	1ª análise	Dados limpos
1. O que significa para você cuidar de um familiar com lesão física?		
<p>L - Tem que cuidar, como eu vou explicar... eu não sei explicar...</p> <p>D - não, como que é pra senhora assim.... como que a senhora se sente em cuidar? O que que...?</p> <p>L - É bom cuidar...</p> <p>D - É?</p> <p>L - Só porque é cansativo né, todos os dias chega assim, uma dor nas costas, em todo o corpo, não sei se é cuidar dele, ou se é eu que já estou... (entrevistada ri)</p> <p>D - Se já está... as “peças” já estão ficando cansadas?</p> <p>L - Mas é bom é.</p>	<p>L - Tem que cuidar, como eu vou explicar... eu não sei explicar...</p> <p>D - não, como que é pra senhora assim.... como que a senhora se sente em cuidar? O que que...?</p> <p>L - É bom cuidar...</p> <p>D - É?</p> <p>L - Só porque é cansativo né, todos os dias chega assim, uma dor nas costas, em todo o corpo, não sei se é cuidar dele, ou se é eu que já estou... (entrevistada ri)</p> <p>D - Se já está... as “peças” já estão ficando cansadas?</p> <p>L - Mas é bom é.</p>	<p>É bom cuidar, só porque é cansativo né, todos os dias chega assim, uma dor nas costas, em todo o corpo, não sei se é cuidar dele, ou se é eu que já estou... (entrevistada ri). Mas é bom é.</p>
2. O que mudou na sua vida? Como tem sido sua rotina atualmente?		
<p>L - Ah! Mudou tudo, tudo!</p> <p>D - Mudou né?</p> <p>L - Tudo...</p> <p>D - A senhora consegue me dizer mais ou menos, um pouquinho de como é a sua rotina hoje?</p> <p>L - A rotina, “bem dizer” é só “em redor”</p>	<p>L - Ah! Mudou tudo, tudo!</p> <p>D - Mudou né?</p> <p>L - Tudo...</p> <p>D - A senhora consegue me dizer mais ou menos, um pouquinho de como é a sua rotina hoje?</p> <p>L - A rotina, “bem dizer” é só “em redor”</p>	<p>Ah! Mudou tudo, tudo! Tudo... A rotina, “bem dizer” é só “em redor” dele né?! Eu faço o serviço em casa também, mas em primeiro a gente tem que cuidar dele. Antes ele se virava sozinho né, ele fazia de tudo né, até comida ele fazia,</p>

<p>dele né?! Eu faço o serviço em casa também, mas em primeiro a gente tem que cuidar dele né?! D - E antes? L - Ah, antes ele se virava sozinho né. D - Mesmo com a deficiência auditiva isso nunca impediu ele de se virar sozinho, de fazer basicamente tudo né? L - Não, ele fazia de tudo né, até comida ele fazia, ajudava, quando ele queria... Quando ele queria né! D - Que já era teimoso.</p>	<p>dele né?! Eu faço o serviço em casa também, mas em primeiro a gente tem que cuidar dele né?! D - E antes? L - Ah, antes ele se virava sozinho né. D - Mesmo com a deficiência auditiva isso nunca impediu ele de se virar sozinho, de fazer basicamente tudo né? L - Não, ele fazia de tudo né, até comida ele fazia, ajudava, quando ele queria... Quando ele queria né! D - Que já era teimoso.</p>	<p>ajudava, quando ele queria...</p>
---	---	--------------------------------------

**APÊNDICE E - EXEMPLO DA SEGUNDA TABELA -
EXPRESSÕES CHAVE, IDEIAS CENTRAIS E ANCORAGENS**

	1 . O que significa para você cuidar de um familiar com lesão física?	Ideias Centrais	Ancora gens
EC1	É bom cuidar, só porque é cansativo né, todos os dias chega assim, uma dor nas costas, em todo o corpo, não sei se é cuidar dele, ou se é eu que já estou... (entrevistada ri). Mas é bom é.	É bom cuidar Cuidar é cansativo, causa dores	
EC2	É triste. (Entrevistada permanece em silêncio por vários segundos e se emociona) Ninguém queira. Ele era um homem saudável né, um marido ótimo e de repente ficar dependendo da gente pra tudo, pra tudo! E aí eu tive que cuidar dele, e cuido com carinho, com amor. Em tudo, em tudo. Tudo, é banho, é fralda, é carinho também porque eles precisam demais. Cuidar é estar junto com ele,	É importante cuidar com carinho e amor. É triste a dependência	
EC3	Eu assim ó, eu achei muito difícil, achei difícil demais até, pra mim. Um homem daquele ali, assim parado, e eu ainda dando tudo na mão... ah pra mim foi difícil cuidar. [...] Hoje eu fico no banho com ele porque eu tenho medo né, muito medo. [...] E até hoje eu não entendo porque que deu um AVC nele, eu não me conformo com esse problema dele, eu não me conformo, eu não entendo porque ele, tão bem, tão saudável, não tinha nada, não tinha pressão alta, não tinha nada, caminhava o que dava. Tem coisas que não dá pra entender.	Muito difícil cuidar. Ver o familiar parado, dependente é muito difícil. Incompreensão sobre a causa da lesão.	
EC4	O que significa pra mim? Mudança, mudança de vida, porque pra mim não é tão difícil porque o que eu faço pela mãe é porque eu amo ela, então em relação a isso é tranquilo. Eu estou preparado assim pra cuidar dela, seja pelo tempo que for preciso, e ela está se recuperando bem. Mas a minha vida mudou.	Mudança de vida para cuidar Não é difícil porque faz com amor e carinho.	

	<p>[...] O que mais pesa é que além de eu me preocupar com a mãe, com a saúde dela, eu sou responsável é uma responsabilidade muito grande, e além de eu me preocupar com ela, com a melhora dela, com os atendimentos dela [...] o financeiro pesa muito e eu fico sem ter o que fazer.</p>	<p>Maiores dificuldades com a situação financeira.</p>	
EC5	<p>Nunca tinha cuidado de uma pessoa assim, tive que aprender, primeiros 15 dias foi (faz cara de assustada)... né? Mas agora pra mim tiro de letra, cuido com prazer porque eu sei que ele está melhorando, então pra mim isso é um prazer cuidar dele, aprendi muito com isso.</p>	<p>Se assustou de cuidar no início.</p> <p>Cuida com prazer pois percebe que ele está melhorando.</p>	
EC6	<p>Fazer tudo pra ele, comida, lavar né. Dar comida a ele certinho, na hora certa. Mas eu não me sinto bem não, mas tenho que me sentir né. Não me sinto bem porque já estou velha, já estou atacada dos nervos, ele diz umas coisas eu digo outras. Eu quero bater nele, ele está brabo, ele fica escapando, ele se passa, [...] “meto-le a mão” e ainda “do-li” e “do-li” ainda, que eu não vou mentir. Ainda dou nos braços dele ainda.</p> <p>[...] É muito difícil! Esgotou a paciência mesmo, esgotou mesmo.</p>	<p>Fazer tudo por ele</p> <p>Não se sente bem, está velha, sente-se nervosa e sem paciência</p>	
EC7	<p>Olha, pra mim como esposa é um peso, mas um peso alegre, fazer aquilo pra minha esposa. É pesado, porque eu não posso fazer força, mas eu faço com alegria, porque aquilo que eu posso fazer pra ela eu faço. Até já teve noite de eu colocar uma cadeira do lado da cama e no outro dia eu tinha que me levantar com sono, fazer café, logo em seguida providenciar o almoço e as vezes dar uma limpadinha na casa. [...] Posso dizer que eu estive 11 dias no hospital porque eu fui nocauteado de tanto eu me levantar todos os dias.</p>	<p>Cuidar é um peso alegre porque faz para esposa.</p> <p>É pesado porque não consegue fazer força e se sente muito cansado, com muitas atividades.</p>	

**APÊNDICE F - EXEMPLO DA TERCEIRA TABELA –
INTEGRAÇÃO DAS IDEIAS CENTRAIS, ANCORAGENS, E
EXPRESSÕES CHAVE.**

Integração das ICs com ICs de base e ECH

Integração das ideias centrais (ancoragens?)	IC	ECH
<p>1. Cuidar é cansativo, causa dores, é difícil</p>	<p>Cuidar é cansativo, causa dores</p> <p>Muito difícil cuidar.</p> <p>Não se sente bem, está velha, sente-se nervosa e sem paciência</p> <p>É pesado porque não consegue fazer força, se sente muito cansado e com muitas atividades.</p> <p>Não gosta das mudanças, se não fosse o acidente não teria se mudado. Se sente nervosa e estressada.</p>	<p>EC1P1 - só porque é cansativo né, todos os dias chega assim, uma dor nas costas, em todo o corpo.</p> <p>EC3P1 - eu achei muito difícil, achei difícil demais até, pra mim.</p> <p>EC6P1 - Eu não me sinto bem não (em cuidar), mas tenho que me sentir... Não me sinto bem porque já estou velha, atacada dos nervos, ele diz umas coisas eu digo outras. Eu quero bater nele, ele está brabo, ele fica escapando, se passa, [...] “metole a mão” e ainda “do-li” e “do-li”, não vou mentir, dou nos braços dele ainda. [...] É muito difícil! Esgotou a paciência. [...]</p> <p>EC6P2 - Quando eu comecei a cuidar dele a minha vida ficou um “aperreio”, porque se não fosse o acidente nós não estávamos aqui, eu estava na minha casinha no Pernambuco, não estava por aqui “aperreada”, estressada. Esgotou toda a minha paciência com isso, de eu e daquela menina ali (a irmã que auxilia nos cuidados).</p> <p>EC7P1 - É pesado, porque eu não posso fazer força.</p>

<p>2. É bom cuidar, prazeroso, gosta, dedica-se com prazer, cuida com carinho - vínculo afetivo ao cuidar</p>	<p>É bom cuidar</p> <p>É importante cuidar com carinho e amor.</p> <p>Não é difícil porque faz com amor e carinho.</p> <p>Cuida com prazer pois percebe que ele está melhorando.</p> <p>Cuidar é um peso alegre porque faz para esposa.</p> <p>Cuida pq é sua obrigação mas gosta muito, faz com prazer, e se sente recompensada</p>	<p>EC1P1 - É bom cuidar,</p> <p>EC2P1 - Cuido com carinho, com amor. [...] Cuidar é estar junto com ele,</p> <p>EC4P1 - pra mim não é tão difícil porque o que eu faço pela mãe é porque eu amo ela, então em relação a isso é tranquilo. Eu estou preparado assim pra cuidar dela, seja pelo tempo que for preciso, e ela está se recuperando bem.</p> <p>EC5P1 - Mas agora pra mim tiro de letra, cuido com prazer porque eu sei que ele está melhorando, então pra mim isso é um prazer cuidar dele, aprendi muito com isso.</p> <p>[...] Mas é prazeroso. [...] Faço tudo com muito carinho.</p> <p>[...] E assim, pra te falar a verdade, pra mim não tem difícil com ele</p> <p>EC5P10 - Eu acho que é muito importante eu estar sempre com ele, [...] Eu digo é obrigação? É, mas eu faço porque eu gosto, tem que gostar. E ele volta e meia me olha e faz (faz um sinal de positivo)... aí que amor quando ele me olha e faz assim. Agradecendo do jeito dele. [...]</p> <p>Faço com maior prazer, não reclamo</p> <p>EC7P1 - Olha, pra mim como esposa é um peso, mas um peso alegre, fazer aquilo pra minha esposa</p>
--	--	---

APÊNDICE G - EXEMPLO DA QUARTA TABELA – INTEGRAÇÃO DAS EXPRESSÕES CHAVE EM DISCURSOS

Integração das ICs com ICs de base e ECH

Integração das ideias centrais (ancoragens?)	ECH	discursos
<p>3. Cuidar é cansativo, causa dores, é difícil</p>	<p>EC1P1 - só porque é cansativo né, todos os dias chega assim, uma dor nas costas, em todo o corpo. EC3P1 - eu achei muito difícil, achei difícil demais até, pra mim. EC6P1 - Eu não me sinto bem não (em cuidar), mas tenho que me sentir... Não me sinto bem porque já estou velha, atacada dos nervos, ele diz umas coisas eu digo outras. Eu quero bater nele, ele está brabo, ele fica escapando, se passa, [...] “meto-le a mão” e ainda “do-li” e “do-li”, não vou mentir, dou nos braços dele ainda. [...] É muito difícil! Esgotou a paciência. [...] EC6P2 - Quando eu comecei a cuidar dele a minha vida ficou um “aperreio”, porque se não fosse o acidente nós não estávamos aqui, eu estava na minha casinha no Pernambuco, não estava por aqui “aperreada”, estressada. Esgotou toda a minha paciência com isso, de eu e daquela menina ali (a irmã que auxilia nos cuidados). EC7P1 - É pesado, porque eu não posso fazer força.</p>	<p>EC3P1 - eu achei muito difícil, achei difícil demais até, pra mim. EC7P1 - É pesado, porque eu não posso fazer força EC1P1 -, todos os dias chega assim, uma dor nas costas, em todo o corpo. EC6P1 - Eu não me sinto bem não, mas tenho que me sentir... Não me sinto bem porque já estou velha, atacada dos nervos, [...] É muito difícil! Esgotou a paciência. [...] EC6P2 - Quando eu comecei a cuidar dele a minha vida ficou um “aperreio”.</p>

ANEXOS

ANEXO A - CARTA DE ACEITE DA INSTITUIÇÃO

[REDACTED] Centro Especializado em Reabilitação
[REDACTED]



[REDACTED] 30 de novembro de 2015

Carta de aceite

Declaramos para os devidos fins que se fizerem necessários, que concordamos em disponibilizar os setores que atendem as pessoas com lesões físicas agudas e crônica decorrentes de diagnóstico clínico de Acidente Vascular Cerebral, Lesão Medular, Traumatismo Crânio Encefálico ou Amputação, da Instituição CER-
[REDACTED]
[REDACTED], para o desenvolvimento da Pesquisa intitulada "**Representações sociais de pessoas com lesões agudas e crônicas quanto a deficiência física e ao processo de reabilitação**" sob a responsabilidade da Profa. Responsável Dra. Fabiane Ferraz e Pesquisadora Mda. Deise Patricio dos Santos Dal Pozzo, do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Mestrado Profissional), da Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC, pelo período de execução de trabalho de campo de fevereiro a agosto de 2016, previsto no projeto de pesquisa.


[REDACTED]

Coordenadora do Centro Especializado em Reabilitação
[REDACTED]