

ATAXIA DE FRIEDREICH – O CAMINHO A SER PESQUISADO QUANDO SE VAI PARA A CADEIRA DE RODAS.

Naianny Henriques de Freitas¹

André Amorim Martins²

Resumo. O presente artigo destina-se à aprofundar o conhecimento sobre uma doença pouco conhecida, Ataxia de Friedreich (FRDA). Utilizamos como método a pesquisa de campo qualitativa e a entrevista semi estruturada com pessoas diagnosticadas com FRDA. A busca dos participantes se deu por meio de redes sociais via internet. A amostra se constituiu por 13 cadeirantes com o mesmo diagnóstico e os dados coletados através de questionário semiestruturado abordando temas acerca da doença. Foi construído 3 (três) marcadores: Esperança e fé, Acessibilidade, Tornar-se Cadeirante devido a FRDA. Conclui-se que a fé e a esperança está bem demarcada entre esse público apresentada como fuga, a falta de acessibilidade foi relatada por todos os participantes como ponto em que define a vivência da pessoa, tornar-se cadeirante gerou dificuldades no cotidiano e também como ferramenta de libertação pois não precisa de outras pessoas para ir e vir.

Palavras chave: Ataxia de Friedreich. Cadeirante. Deficiência.

¹ Estudante do 10º período de Psicologia, do Instituto de Ensino Superior e Pesquisa (INESP) associada à Universidade Estadual de Minas Gerais (UEMG). Contato: naiannyhpsi@yahoo.com

²Psicólogo, Professor, Pesquisador e Coordenador do Curso de Psicologia INESP. Coordenador do Projeto de Pesquisa.

ATAXIA DE FRIEDREICH – O CAMINHO A SER PESQUISADO QUANDO SE VAI PARA A CADEIRA DE RODAS.

FRIEDREICH'S ATAXIA - THE WAY TO BE RESEARCHED FROM A WHEELCHAIR.

Resumo. O presente artigo destina-se à aprofundar o conhecimento sobre uma doença pouco conhecida, Ataxia de Friedreich. Utilizamos como método a pesquisa de campo qualitativa e o contato com pessoas diagnosticadas com Ataxia de Friedreich. A busca dos participantes se deu por meio de redes sociais via internet. A amostra se constituiu por 13 cadeirantes com o mesmo diagnóstico e os dados coletados através de questionário semiestruturado abordando temas acerca da doença. Foi construído 3 (três) marcadores: Esperança e fé, Acessibilidade, Tornar-se Cadeirante devido a FRDA. Conclui-se que a fé e a esperança está bem demarcada entre esse público apresentada como fuga, a falta de acessibilidade foi relatada por todos os participantes como ponto em que define a vivência da pessoa, tornar-se cadeirante gerou dificuldades no cotidiano e também como ferramenta de libertação pois não precisa de outras pessoas para ir e vir.

Palavras chave: Ataxia de Friedreich. Cadeirante. Deficiência.

Summary. This article is intended to deepen the knowledge about a disease that is little known, this disease is called Friedreich's ataxia. The research methods used were the qualitative field research and interviews with people diagnosed with the disease. The search for interviewees was made through social networking mainly using the internet. The sample consisted of 13 wheelchair users, all diagnosed with Friedreich's Ataxia, and data collected through semi-structured questionnaire covering topics about the disease. The research consists of three (3) main subtopics: Hope and faith, Accessibility, and Becoming a Wheelchair User Due to FRDA. Our research led to conclusions indicating that 1) faith and hope are both important escapes used by those affected by Friedreich's Ataxia, 2) the lack of accessibility was also reported by all participants as the single fact that defines their experience with the disease, and 3) becoming a wheelchair user generated difficulties in the interviewees' daily life, but at the same time was a liberating tool because it makes it possible for them to not need other people's assistance to come and go.

Keywords: Friedreich's Ataxia. Wheelchair. Disabilities.

1- Introdução

Ataxia é um sintoma que pode estar presente em vários tipos de patologias que possuem influências na parte neurológica, podendo ser hereditária ou adquirida. Jardim (2010) apresenta a ataxia como o efeito principal de uma doença no cerebelo e de suas conexões, ou seja, confusão e/ou incoordenação. A ataxia envolve a musculatura axial do corpo; devido a isso, a marcha fica oscilando para os lados e para trás e para frente. Doenças tais como: Ataxia de Friedreich, Acidente Vascular Encefálico, esclerose múltipla, entre outras, são exemplos de patologias que apresentam esse sintoma. O presente trabalho abordará apenas um tipo das ataxias existentes, a Ataxia de Friedreich (FA ou FRDA, siglas usadas na literatura técnica e médica). (Jardim, 2010)

1.1 Etiologia

A origem do nome Ataxia de Friedreich vem do médico neurologista alemão Nicholas Friedreich (1825-1882), que foi professor de medicina em Heidelberg (Alemanha) e o primeiro a descrever, em 1863, a misteriosa doença, caracterizada pela perda progressiva de coordenação, tendo em vista que a mutação responsável por essa doença se encontra no cromossomo nove. (Cardozo e Seixas, 2009)

Para Schwartz, Jardim, Puga, Coccozza, Leistner, e Lima (1999) e Albano et al (2001), Ataxia de Friedreich é um tipo de ataxia autossômica recessiva, ou seja, deve-se obrigatoriamente receber uma cópia anormal de cada progenitor do cromossomo nove. As pessoas que herdam apenas uma cópia anormal não têm a doença, mas são “portadoras” que podem transmitir o cromossomo anormal aos seus filhos. Foi a primeira forma de ataxia hereditária a ser distinguida e a mais comum entre outras. Segundo Embirucu, Martyn, Schlesinger e Kok (2009), mais de um século após a primeira descrição da doença, as ataxias autossômicas recessivas se transformaram em um dos mais complexos campos da

Neurogenética, sendo algumas dessas doenças muito raras. Quanto à FRDA, não existem estatísticas comprovadas sobre o número de pessoas que possuem a doença, sabe-se apenas que é uma doença incomum. Para Delatycki & Corben (2012), esta proporção corresponde a 1 para 29.000 pessoas e para Santos et al (2010) esta proporção corresponde a 1 para 50.000 pessoas.

1.2 Evolução e Sintomas

Os primeiros sintomas são observados durante a infância ou nos primeiros anos da adolescência. Em casos raros, os sintomas surgem na primeira infância ou em adultos de meia-idade. Entre eles, estão a dificuldade de equilíbrio, falta de coordenação (ataxia), disgrafia (lentidão para escrever e letra feia), disartria (dificuldade na articulação das palavras) e escoliose (Cardozo e Seixas, 2009). A grosso modo, uma pessoa com FRDA pode ser comparada com outra que esteja alcoolizada, devido à forma de andar e falar.

A FRDA condiciona uma deterioração de determinadas células nervosas, ao longo do tempo. Em muitos casos, essa doença afeta igualmente o coração, alguns ossos e as células no pâncreas que produzem insulina. A doença começa tipicamente por uma dificuldade na marcha, as pessoas com FRDA desenvolvem movimentos trêmulos e desajeitados nas pernas (denominados marcha atáxica). À medida que a doença se agrava, as pessoas podem desenvolver deformidades ósseas na coluna e nos pés, perda de sensibilidade nos membros, problemas na fala, movimentos oculares anormais, doenças cardíacas e diabetes. (Cardozo e Seixas, 2009; Schwartz, Jardim, Puga, Coccozza, Leistner e Lima, 1999; Albano et al, 2001 e Leão 2009)

Por ser uma doença progressiva, os sintomas já existentes se agravam e outros sintomas aparecem, como por exemplo: perda de noção espacial dos membros de extremidades, fraqueza muscular nos membros inferiores e superiores, disfagia (dificuldade na deglutição), alta cavidade nos pés e diversas

alterações cardíacas. Esses sintomas podem variar de pessoa para pessoa, em tempo e consequência. Com a evolução da doença, a pessoa precisa recorrer à cadeira de rodas. (Cardozo e Seixas, 2009)

1.3 Tratamento

Segundo Leão (2009), não existe, na atualidade, medicamento cientificamente comprovado que contribua para curar ou tratar a FRDA. No entanto, existem pesquisas que representam um significativo avanço (Leão, 2009). O uso do medicamento *Idebenona* vem sendo experimentado e uma significativa melhora nos sintomas cardíacos tem sido observada (Castilhos, Saute, Rieder e Monte, 2010, p. 48). Isso nos permite uma nova e válida razão para esperar que um tratamento para deter ou diminuir a evolução dessa doença possa estar no horizonte.

1.4 O uso da cadeira de rodas e a construção da subjetividade

A FRDA trata-se de uma doença progressiva neurológica. Devido a sua evolução, a pessoa precisa recorrer à cadeira de rodas, tornando-se um deficiente físico. Podendo afirmar que cadeirante é aquele que, por trauma, doença ou algo que comprometa sua locomoção total ou parcial permanentemente, necessita do auxílio da cadeira de rodas, passa a tê-la como o instrumento substitutivo das pernas (Soares, 2011) e passa muitas vezes a ser o foco de diversas situações, tais como: mudanças no cotidiano, possíveis alterações no padrão de renda, barreiras arquitetônicas/acessibilidade e repercussões sociais, advindas da deficiência.

Para melhor entendermos, deficiências, segundo a Organização Mundial de Saúde (2001), citada por Mendes (2007):

Correspondem a toda alteração do corpo ou da aparência física, de um órgão ou de uma função, qualquer que

seja a sua causa. São caracterizadas por perdas ou alterações que podem ser temporárias ou permanentes e que incluem a existência ou ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um órgão, tecido ou outra estrutura do corpo, incluindo a função mental. As deficiências, assim definidas, são pensadas como a exteriorização de um estado patológico. (Mendes, 2007, p.6)

A autora relata também que é evidente o despreparo da sociedade em se relacionar com pessoas com deficiência e põe em evidência a sua rejeição para com aqueles que não se enquadram no conceito de ‘normal’. O ‘normal’ é ser eficiente, é seguir ‘perfeitamente’ a dinâmica da sociedade no campo profissional e social, que gira em torno da eficiência, do cálculo, da previsibilidade e do controle. Nesse contexto, ter uma deficiência não poderia causar outra impressão senão a de ser um ‘não eficiente’ (Mendes, 2007). Em uma citação a Foucault, Mendes (2007) propõe que o autor pretende demonstrar que os anormais não existem, em essência, fora das práticas sociais. Pelo contrário, constituem-se na comparação com a norma, nos jogos de saber e poder (Foucault *apud* Mendes, 2007).

Nota-se que o pré-conceito e/ou preconceito, na maioria das vezes, está baseado em atitudes de compaixão, superproteção, entre outras, resultante do desconhecimento e também no que diz respeito à própria pessoa, que não aceita sua condição (Mendes, 2007). Levando em consideração que, quando se instala uma deficiência física, a pessoa passa a ter o desafio de aceitar e restabelecer suas relações no âmbito familiar, escolar, profissional, enfim, rerepresentar-se socialmente, fala-se de desafio porque as limitações conseqüentes de uma deficiência física tendem a dificultar e se apresentar como obstáculos na vida dessas pessoas (Soares e Martins, 2011). Lembramos que estamos falando aqui de pessoas, e estas não são todas iguais, cada um tem sua subjetividade, uma forma de ver o mundo, adaptar-se ao novo e readaptar-se às diversas situações que possam vir a fazer parte da vida, com suas limitações.

Sendo o tema *Compreender uma pessoa que utiliza como meio de mobilidade a cadeira de rodas devido à Ataxia de Friedreich* e tendo como objetivo a compreensão dos processos de construção da subjetividade de pessoas nessas condições, esse artigo é um convite a rever o caminho percorrido para desembocar, hoje, nas concepções que temos sobre normalidade, eficiência, independência, direitos, tratamento, qualidade de vida e tantos outros conceitos e, porque não dizer, pré-conceitos. (Mendes,

2007)

2. Método

De acordo com Minayo (2011), entende-se metodologia como um caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade. Inclui-se na metodologia a teoria da abordagem (o método), as técnicas, capacidade pessoal e sensibilidade do pesquisador. Sendo assim, a pesquisa um fenômeno de aproximações sucessivas da realidade, fazendo uma combinação entre teoria e dados (Minayo, 2011). Assim, caminhamos na direção da metodologia de pesquisa qualitativa com questionário semi-estruturado.

Inicialmente, encontramos 29 informantes-chaves que possuem o diagnóstico de Ataxia de Friedrich, encontradas em diversas comunidades virtuais, perfis de *Facebook*, em busca ativa nas redes sociais voltada para esse público. Por se tratar de uma busca de informantes-chave realizada nas redes sociais, e por se tratar de um público diferenciado, temos dados de pessoas com esse diagnóstico de diversos estados do Brasil. Sendo assim, realizamos, no total, entrevistas com 13 participantes na modalidade semiestruturada, e, após a coleta dos dados, realizamos leituras repetidas. A categorização dos dados deu-se ao mesmo tempo em que a coleta foi realizada, identificando no cotidiano as análises apresentadas pelos entrevistados.

Todos os participantes foram contatados via internet, no período de janeiro a outubro de 2013, no qual foram informados sobre os objetivos e procedimentos adotados. Os questionários foram enviados por e-mail, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participação na pesquisa e utilização dos dados obtidos. Essa pesquisa tem aprovação do Comitê de Ética da FUNEDI/UEMG, sob parecer nº 11/2011.

Houve uma facilidade maior para chegar a essas pessoas, uma vez que se trata de um pesquisador com o

mesmo diagnóstico e que tem como seu meio de locomoção a cadeira de rodas, ou seja, um pesquisador à procura de outras pessoas que possuem vivências parecidas de territórios distintos. Sendo assim, ao ter como vivência essa situação, podemos analisá-la a partir desse olhar íntimo e diferenciado na posição de pesquisador.

3. Resultados

Dos 29 informantes-chave contatados, 13 foram entrevistados. Os outros 16 participantes que se dispuseram inicialmente não responderam ao questionário enviado por email. Os entrevistados têm idade entre 25 a 47 anos, sendo 05 homens e 08 mulheres. Dessa amostra, todos os entrevistados possuem FRDA, sendo eles, em decorrência disso, cadeirantes.

A partir das entrevistas e análises, foi possível identificar alguns marcadores junto ao objeto de pesquisa e categorizá-los em: esperança/fé, acessibilidade e tornar-se cadeirante devido à FRDA.

3.1 Esperança/Fé

Fromm (1984) afirma que a esperança, para que haja mudança social, é indispensável à vida de uma pessoa, e que a fé é o mesmo que ter certeza sobre o que não tem comprovação real. “A esperança é um elemento decisivo em qualquer tentativa para ocasionar mudança social na direção de maior vivência, consciência e razão (Fromm, 1984, p.24)”, enquanto “a fé é a convicção sobre o que ainda não foi provado, o conhecimento da possibilidade real (Fromm, 1984, p. 31)”. Podemos perceber, nos discursos analisados, como se fazem presentes esses elementos; porém, verificamos também uma tendência à acomodação diante da situação, usando a fé e esperança para viver, justificando a doença e esperando a cura e, conseqüentemente, a felicidade, e ou viver bem com uma nova realidade.

Ao se tratar de uma doença neurológica e progressiva, sobre a qual existem poucos estudos, esperar e/ou

ter fé visando à cura, sem buscar os recursos disponíveis, como tentativa de ocasionar mudança social, seria uma barreira que impossibilitaria a pessoa de desfrutar da vida, mesmo com as limitações impostas pela doença. Entendemos por mudança social o que diz respeito à qualidade de vida, laços sociais e uma inserção ativa na sociedade. Podemos perceber o assunto em diversas citações dos entrevistados, conforme os excertos abaixo:

(P8) “Olha, prefiro não fazer planos para o futuro, sempre vivemos o hoje, mais espero com grande esperança nas células tronco”.

Podemos observar a falta de perspectiva para realização de projetos pessoais, transferindo para fé em Deus a possibilidade da cura, eximindo-se da responsabilidade de buscar tratamentos alternativos com o intuito de melhoria de vida.

(P7) “Eu lido com a progressão da FRDA com esperança de cura. Tenho esperança que haja cura.”

(P9) “Foi um susto pra todos nós, mas minha família tem muita fé em Deus, então desde que descobrimos a Ataxia a gente colocou tudo nas mãos de Deus e é Ele que nos conforta com essa deficiência.”

(P10) “Rezo para Deus abençoar os cientistas para descobrirem uma droga que regrida toda a evolução da FA.”

(P12) “Sinto a presença de Deus perto de mim, antes não percebia.”

Sabemos da importância da fé e da esperança como amparo psicológico na melhora de qualquer doença; porém, não podemos apenas esperar sem agir, pois, é da ação que se tem uma possibilidade de vida melhor.

3.2 Acessibilidade

Na pesquisa de Soares e Martins (2011), viu-se que a questão da acessibilidade passou por diversos percursos:

Desde o início do percurso como pesquisador e cadeirante, foi possível conhecer cada território dos cadeirantes. Não foram raras as dificuldades encontradas em cada parada, cada travessia, chegando por vezes a desistir do percurso para em seguida criar coragem e seguir em frente devido ao compromisso assumido com cada cadeirante. Alguns

lugares são intransitáveis e por vezes foi preciso contar com a ajuda de algum transeunte. Neste momentos restava a pergunta: Como ele sai de casa? (Soares e Martins, 2011)

Observamos que a dificuldade encontrada, no que se refere à acessibilidade, é comum. Tendo em vista todos os estados em que realizamos a entrevista, ao indagar sobre o maior problema encontrado no dia-a-dia, obtivemos as seguintes respostas:

(P1) “Hoje a maior dificuldade é exatamente não poder sair por conta das escadas, queria fazer fisioterapia, mas todas as clínicas só atendem durante a semana, e dia de semana as pessoas precisam trabalhar e não tem tempo pra ajudar”.

(P2) “Ir ao banheiro, pois não consigo segurar por muito tempo”.

(P3) “Não uso cadeira em casa. O apartamento é bem pequeno, daí minha mãe me carrega pros cômodos: banheiro, sala por exemplo. No quarto fico na maior parte do dia. Acho que dificuldade do meu dia a dia é mais essa.”

(P4) “É andar com cadeiras de rodas entre quebra-molas, buracos, escadas, essa é a maior dificuldade do meu dia a dia”.

Nota-se, através dessas falas, como é evidente a falta de acessibilidade, levando em consideração que é frequente ver placas avisando que o local é acessível para cadeirantes, porém, na maioria das vezes, são adaptações mascaradas, ou seja, banheiros que são parcialmente acessíveis e adaptados para cadeirantes, como vimos na resposta de P2; passeios com rampas, mas esburacados, entre outras dificuldades enfrentadas por usuários de cadeira de rodas.

O que para uns não faz a menor diferença, para outros é crucial e os impede de exercer atividades comuns, em virtude da falta de acessibilidade, portanto, consideramos ser um atributo essencial do ambiente que garante a melhoria da qualidade de vida das pessoas. Deveria obrigatoriamente estar presente nos espaços, no meio físico, no transporte, na informação e comunicação, inclusive nos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como em outros serviços e instalações abertos ao público ou de uso público, tanto na cidade como no campo.

(P8) “Minha dificuldade no dia a dia é me locomover nas ruas, de subir escadas...”

A dificuldade de transitar pelas ruas e não conseguir muitas vezes realizar tarefas simples, a falta de acessibilidade na rua e até mesmo em casa, faz com que o cadeirante se torne – mais do que o comum-

limitado. As normas de acessibilidade são uma forte aliada do cadeirante, uma participação social que não diz respeito somente à locomoção, mas também à produção de vida, e que vêm garantir o seu direito de ir e vir. Porém, sabe-se que, ainda que existam leis que tentam garantir o direito de acessibilidade, elas ainda não funcionam como deveria.

3.3 Tornar-se cadeirante devido à FRDA

Essa questão é um tema bastante abordado nas entrevistas, visto que o tema central do trabalho é a subjetividade da pessoa que tem FRDA e precisa recorrer à cadeira de rodas como meio de locomoção, priorizando sempre a forma com que ele lida com as situações diárias e não a doença em si, mesmo sabendo a dificuldade que isso apresenta, uma vez que tais conceitos por vezes se entrelaçam.

Como se pode observar durante o decorrer do trabalho, a pessoa com esse diagnóstico vive constantes mudanças em seu cotidiano, ao saber que sua progressão diversas vezes é angustiante e só é percebida pela pessoa ao tentar fazer algo que antes realizava e já não consegue mais. Ao questionar sobre como lida com a progressão da doença, vimos que:

(P1) “É difícil, eu não sinto a progressão, só quando olho pra traz e percebo que o que eu fazia antes não faço mais, aí percebo que está progredindo sim, mas é uma progressão lenta. Eu procuro não pensar no amanhã, mas tenho medo do futuro. E quem não tem?”

(P10) “Depressiva.”

(P13) “Me sinto mal, mas conformado.”

(P3) “Muito mal, acho que nunca vou me conformar!”

A demarcação da fala P1 mostra claramente o sentimento de medo e perda que acontece simultaneamente à progressão da FRDA, mostrando-nos a incerteza com o futuro. Percebemos também que, a insegurança diante do que pode vir a acontecer é frequente, existem formas distintas de lidar com a mesma situação; porém, para uns, torna-se mais difícil, como nos relatos abaixo:

(P4) “A Ataxia é uma doença muito complicada, ainda mais quando você convive com pessoas

que não entendi, mas eu busco em Deus a solução para todos os meus problemas.”

(P6) “Não conseguir fazer tudo sozinho, falta de apoio de meu pai”.

Damos um destaque, em meio a “todos” os relatos, ao acima citado em P4, que deixa transparecer, em todas suas falas, uma enorme insatisfação com a vida. Podemos considerar que a convivência citada na fala acima citada se dá com as pessoas mais próximas ao entrevistado, ou seja, a família. Sendo Deus a solução de todos os problemas como já foi falado, parece-nos que ele responsabiliza Deus como a solução dos agravamentos e a falta de esclarecimento das pessoas ao lidarem com sua realidade imposta por alterações biológicas em seu físico.

Outro ponto crucial que é observado nas falas dos informantes-chave, em diversos pontos das entrevistas, é o apoio da família diante da dificuldade, do lidar com a doença, necessitando do apoio total de seus elos de relacionamento: amigos e família. A progressão requer do afetado, e de quem convive com ele, paciência para compreender os sintomas e agravos da doença, considerando que o sentimento de perda física na sua autonomia pode ocasionar conseqüentemente problemas psicológicos. Notamos nas entrevistas, que esse sentimento de perda se dá uma vez que, a dependência de terceiros em suas atividades diárias é cada vez mais frequente, o que conseqüentemente acarreta a perda da autonomia. Há também a questão arquitetônica, que devido a perda de noção de espaço, ou seja, para a pessoa com FRDA o espaço físico vai ficando cada vez menor, sendo a causa de frequentes de esbarrões e pequenos acidentes, o que nem sempre é entendido por outras pessoas como sintoma.

É perceptível o despreparo da sociedade ao lidar com um cadeirante; ainda mais se tratando de cadeirantes provenientes dos efeitos da FRDA, tendo em vista que existem particularidades entre diversas patologias nas quais o uso da cadeira de rodas para locomoção torna-se fundamental. Em uma resposta, a entrevistada demarcou bem a visão da sociedade para as pessoas com Ataxia:

(P1) “Eu acho que a sociedade não vê, pra sociedade qualquer cadeirante é um paraplégico que deve ter sofrido um acidente, quando você diz que tem ataxia de Friedreich, as pessoas te olham com espanto e então você tem que explicar tudo detalhadamente. Essa síndrome, (não gosto de chamar de doença pois não me sinto doente) ainda é pouco conhecida e divulgada, talvez isso mude um dia.”

A questão de ser igualado a todos ficou bem demarcada, o que transmite uma grande angústia e constrangimento diante dessa questão. Em meio a tantas particularidades, a que explica muito bem as diferenças entre o cadeirante que fica paraplégico por lesão medular e outro com FRDA, é o fato de que, nesse último caso, há a perda gradual de coordenação motora em todo o corpo, ou seja, há a afetação de praticamente todas as partes nas quais sejam necessários movimentos musculares ritmados, acarretando, gradualmente, na perda do controle de todos os movimentos.

Diversos são os sentimentos diante da cadeira de rodas, ocorrendo de, na maioria dos casos, podendo ser vista até mesmo como forma de liberdade, como é possível perceber nas respostas sobre como foi recorrer à cadeira de rodas e a relação estabelecida com ela:

(P1) “Foi uma decisão sensata, recorrer a cadeira não foi difícil, pois estava ficando mesmo impossível sair, andar longas distâncias.”

(P2) “Com muita dificuldade para andar, com muito desequilíbrio, comecei usar cadeira de rodas para me locomover, hoje em dia a cadeira de rodas faz parte mim, me ajuda muito, já não me vejo sem ela.”

(P4) “A cadeira de rodas pra mim foi motivo de liberdade, pois antes eu tinha que ser acompanhado por 2 pessoas me segurando, eu uso andador em casa, mas quando eu saio só com cadeira!”

(P5) “Via como um utensílio ou instrumento necessário, hoje como uma extensão do meu corpo.”

Pudemos observar que a cadeira de rodas, em muitos casos, é tida como a “dona” da independência para o usuário; todavia, a sociedade, muitas vezes por pré-conceitos, julga-a como sendo algo que prende e limita. Observamos, entretanto, que não é assim que seus usuários a enxergam.

4. Discussão

Pretendemos falar do sentido que a cadeira de rodas dá à vida de uma pessoa que se torna cadeirante tendo como motivo uma doença neurológica progressiva. Para entendermos melhor, começamos a discussão com a definição da deficiência, sendo assim, o Brasil (2013) utiliza-se da seguinte definição

de deficiência:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (Brasil, 2013)

Pode-se concluir que deficiência é a manifestação de qualquer patologia sobre o corpo – incluindo a função mental, impossibilitando ou dificultando alguma função. Sabemos também, que o conceito de deficiência vem passando por consideráveis mudanças ao longo dos anos. (Mendes, 2007; p. 12).

Iniciamos uma discussão que nos leva a pensar e repensar na vida, partindo então do sentido da deficiência na vida de uma pessoa, sendo neste caso, devido a uma doença progressiva hereditária. Levando em consideração, que as pessoas deficientes, antes de tudo, são pessoas como qualquer outra, independentemente da condição humana sendo a deficiência apenas mais uma característica da humanidade (Brasil, 2013). Considerando que a pessoa com FRDA não nasce deficiente e nem adquire de forma abrupta, tornando-se visivelmente deficiente a partir do momento em que passa a utilizar a cadeira de rodas. Dessa forma, precisamos desvincular a relação entre a cadeira de rodas e a paraplegia, já que conforme a entrevista supracitada E1, pela falta de conhecimento das pessoas, todo cadeirante é paraplégico.

Mendes (2007) relata que as deficiências adquiridas demandam diferentes recursos médicos e terapêuticos, os chamados tratamentos de reabilitação, tratando-se de lesão medular. Sendo o objetivo do tratamento de reabilitação auxiliar o desenvolvimento na independência física e também no resgate da autonomia. Ou seja, o tratamento consiste em fazer com que o paciente se torne mais independente. Com o início da reabilitação no hospital, sendo o foco a ser trabalhado sua nova realidade física, psicológica e social (Mendes, 2007, p.15).

Como o foco desse trabalho é a deficiência física decorrente de uma doença progressiva hereditária, em que somente o fato de tornar-se cadeirante é parecido com quem tem lesão medular, para leigos, uma vez que nada se confunde entre elas. Podemos afirmar que vai muito além da perda funcional das pernas, sendo que tal perda acontece gradativamente, e gera perdas consideráveis em diversas áreas, se não em

todas - as funções biológicas, já que esse diagnóstico prejudica diversos órgãos, o que acarreta outras patologias.

Contudo, vemos a importância da discussão que permeia a forma com que as pessoas vêm os cadeirantes, sendo perceptível a igualdade ao se tratar os dependentes da cadeira de rodas. Portanto, durante a entrevista, E1 ilustra bem o que acontece na sociedade, os olhares de curiosidade das pessoas para saber como e onde foi o acidente e a tentativa de explicar que os motivos que fazem uma pessoa a não andar são enormes, pois, existem diversas maneiras de uma pessoa tornar-se deficiente físico, entre elas a FRDA. A generalização das pessoas leigas é frequente, causando um grande desconforto, esse fato acontece porque existem muitas particularidades, sendo algumas demarcações de singularidades da FRDA: falta de coordenação motora, disgrafia, disartria, escoliose, possibilidade de afetação na função cardíaca e pulmonar, podendo afetar também alguns ossos e células no pâncreas causando diabetes, movimentos oculares anormais, perda de noção espacial dos membros de extremidades e perda de sensibilidade nos membros (Cardozo, 2009; Schwartz, 1999; Albano, 2001 & Leão 2009); sendo esses sintomas progressivos, ou seja, são gradativamente agravados.

Podendo a partir dos sintomas da FRDA delimitar a diferença de uma pessoa que é cadeirante devido a alguma sequela medular, posto que estamos falando de pessoas que se tornam deficientes físicos (cadeirante). No entanto, até mesmo as pessoas acometidas por lesões medulares têm suas particularidades, o que depende é a altura da lesão. Esquematizados abaixo as diferenças entre elas,

Lesão Medular/Paraplegia	FRDA
Uma lesão medular ocorre sempre de forma abrupta, por doença que afete a coluna, por acidentes de moto e/ou carro, arma branca ou de fogo, mergulho, acidente de trabalho e doméstico e entre outros. De forma que, a notícia que não andar mais sem auxílio da cadeira de rodas é dada de uma vez, inesperadamente.	A FRDA é uma doença neurológica hereditária progressiva, no qual, os sintomas começam na infância e progride pelo decorrer da vida, gradativamente. Sendo que, o problema pra andar começa com os sintomas e a necessidade da cadeira de rodas pode levar anos, variando de cada caso.

De acordo com o mapeamento do quadro acima, nota-se que, no caso da FRDA, a angústia diante do futuro é extensa. Notamos durante as entrevistas dos informantes-chave como essa angustia está presente em diversos assuntos relacionados à vida com esse diagnóstico.

Vimos como o quadro supracitado pode esclarecer a importância dos marcadores, sendo eles: esperança/fé, acessibilidade e tornar-se cadeirante devido à FRDA.

- ➔ A fé e a esperança são notadas em diversas falas dos informantes-chaves. O que percebemos foi que muitas vezes esse assunto foi abordado de forma que não se pode fazer determinadas coisas devido as limitações impostas, uma vez que ter fé e esperança é a solução para tudo – segundo os participantes. Identificamos que a presença da fé/esperança foi apresentada como fundamental em qualquer momento da vida, visto que, reforça a confiança e o sentimento de algo positivo nas diversas situações. Porém, analisamos que na maior parte das entrevistas que fé e esperança estão no sentido de esperar por algo. Ou seja, eles apresentam fé e esperança, mas não constroem soluções para melhorar a sua realidade com o que se pode.
- ➔ A acessibilidade foi frequentemente abordada durante as entrevistas, como queixa de falta de acessibilidade pela maioria dos nossos informantes-chave. A finalidade da acessibilidade é possibilitar que o deficiente possa viver de forma independente e com preservação da sua autonomia, podendo ter direito de “ir e vir” onde bem entender e participar plenamente de todos os aspectos da vida. Por isso podemos considerar que esse assunto deveria ser comum na atualidade. Levando em consideração que acessibilidade é indispensável na vida de qualquer deficiente – não só cadeirante – tornando-o menos limitado a vida e mais parecida com a vida de um andante.
- ➔ Tornar-se cadeirante devido a FRDA, é um assunto que mesmo indiretamente é abordado em todo o trabalho, principalmente no percorrer das respostas dadas pelos informantes-chave. Identificamos que todas as respostas levam a forma como a pessoa vive e convive com a cadeira de rodas, o objetivo central das entrevistas foi o de analisar como a cadeira de rodas é

recebida na vida de uma pessoa com FRDA. Considerando que a mesma é totalmente limitada a vontade e disponibilidade de terceiros - antes da cadeira de rodas - recorrer-se a ela por mais difícil que seja podemos dizer que significa pela maioria dos informantes-chave independência, uma vez que tenha espaço físico. Ainda que o meio seja o mesmo – a cadeira de rodas – a estrutura arquitetônica para um atáxico cadeirante é mais significativa devido às manifestações da doença, a falta de coordenação motora, por exemplo, faz com que o espaço necessário para sua locomoção seja maior do que o espaço de um cadeirante devido lesão medular.

Concluimos que tornar-se cadeirante, de acordo com nossos informantes-chave, significa a retomada da liberdade, ou seja, tornar-se cadeirante traz consigo a liberdade, mesmo para aqueles que não aceitam bem a doença, representando a autonomia antes suprimida. Mesmo que a cadeira de rodas - neste caso – represente liberdade, ela traz consigo muitos desafios são eles observados: dificuldade ao lidar com as pessoas mais próximas e os agravos da doença, todas as barreiras arquitetônicas, sentimentos de perda, entre outros.

5. Considerações finais

Como pesquisadora, esse tema foi escolhido devido a vivência pessoal, uma vez que cadeirante e diagnosticada com FRDA, ou seja, deu-se através da necessidade de investigar mais sobre esse universo pouco conhecido.

Nesse percurso, pesquisadora e pesquisados compartilharam vivências parecidas, o que, de certa forma, favoreceu a realização das entrevistas. Tratando-se de uma realidade vivida, foi possível uma meta-análise, na qual podemos observar que, ao se tratar de uma doença em que os sintomas se arrastam por anos, antes da necessidade da cadeira de rodas, os afetados carregam, com a progressão do quadro, diversos sentimentos de incapacidade. Percebemos também que não há perdas somente no que concerne

à questão física: ao se tornar deficiente físico há vários outros agravantes, o que pode ser vivenciado como situações excludentes no âmbito social, sendo a inacessibilidade de vias necessárias a mais citada. Mesmo existindo leis que são impostas visando garantir o que é nosso por direito, elas nem sempre são respeitadas, sendo o maior causador dos prejuízos na qualidade de vida, proveniente da dificuldade vivenciada principalmente com as barreiras arquitetônicas, ou seja, diante de dificuldades encontradas na locomoção que sabemos que existem, barreiras essas que podem ocasionar isolamento social.

Através de informantes-chave, observamos que as narrativas condizem com o encontrado na literatura pesquisada e na vivência do pesquisador. Percebemos que muitos informantes acham a solução dos problemas responsabilizando terceiros e usam da fé e crença como fuga para não enfrentar a condição em que se encontra. Consideramos que a doença nos impõe restrições, muitas vezes, se limitando mais que a própria doença já o faz se privando de ter vida como a de todos, decorrente disso – na maioria dos casos – constroem uma vida virtual, tendo como barreira somente a tela do computador.

Concluimos que esse trabalho foi enriquecedor, que nos possibilitou profundas investigações sobre essa doença e buscar por pessoas que também fazem parte desse universo incomum, proporcionou notar a diferença no social, ou seja, a realidade de vida de cada pessoa determina e facilita seu dia a dia. Sendo várias dificuldades encontradas, sendo consideradas as mais relevantes: ser um assunto pouco comum, sendo difícil encontrar referências e por se tratar de uma situação que faz parte da minha realidade me vi em muitos pontos, me vi diante de questões antes dadas como resolvidas, o que mesclou entre abalos e fortalecimentos psicológicos.

Não temos como objetivo que esse trabalho seja conclusivo nem tampouco que se esgotem aqui essas discussões, na verdade se tratam de apontamentos que merecem ser desdobrados de uma forma mais sistemática posteriormente.

6. Referências

Albano, L.M, Zatz, M, Kim, C. A., Bertola, D., Sugayama, S. M. M., Dias, M. J. M., Kok, F., Ferraretto, I., Rosenberg, S., Coccozza, S. e Monticelli, A. (2001). Ataxia de Friedreich: estudo clínico e molecular de 25 pacientes. *Revista Hospital das Clinicas*, 56(5),143-148. Recuperado em 15 de setembro, 2013, http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-87812001000500003&lng=en&nrm=iso&tlng=en

BRASIL. Secretaria Nacional De Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. (2013). *Manual de Orientação e Apoio para Atendimento às Pessoas com Deficiência*. Recuperado em 05 de novembro, 2013, de <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/acessibilidade/manual-de-orientacao-e-apoio-para-atendimento-pessoas-com-deficiencia>

BRASIL. Presidência da República Casa civil. (2009). *Decreto Nº 6.949, de 25 de Agosto de 2009*. Recuperado em 11 de novembro, 2013, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

Cardozo, D. C., Seixas, F. A. V. (2009). Ataxia de Friedreich: relato de um caso com manifestação tardia. *Arq. Ciênc. Saúde UNIPAR*, 13(3), 147-243. Recuperado em 12 de agosto, 2013, <http://revistas.unipar.br/saude/article/viewFile/3206/2244>

Castilhos, R.M, Saute, J.A.M, Rieder, C.R.M, e Monte, T. L. (2010). Como tratar as ataxias.: Rio Grande do Sul. Ataxias Diagnósticos e Terapia Aplicada. Porto Alegre. Assembleia Legislativa.

Delatycki, M. B. e Corben, L. A. (2012). As características clínicas da ataxia de Friedreich. *Centro de investigação de saúde genética*, 27(9). Recuperado em 15 de setembro, 2013, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22752493>

Embirucu, E. K., Martyn, M. L., Schlesinger, D. e Kok, F. (2009). Ataxias autossômicas recessivas: 20 tipos e muito mais. *Arq. Neuro-Psiquiatria* 67(4), 1143-1156. Recuperado em 20 de agosto, 2013, http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0004-282X2009000600036&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

Fromm, E. (1984). A esperança. In ____ *A revolução da esperança: por uma tecnologia humanizada*. (ed. 5, pp. 24-41). Rio de Janeiro: Zahar.

Jardim, L.B. (2010). Prólogo. (2010). In: Rio Grande do Sul. Ataxias Diagnósticos e Terapia Aplicada. Porto Alegre. Assembleia Legislativa.

Leão, E. K. E. A. (2009). *Contribuição para a caracterização clínica das ataxias hereditárias autossômicas recessivas*. (Tese. Doutorado em Neurologia). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo. Recuperado em 15 de setembro, 2013, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5138/tde-09122009-155053/pt-br.php>

Mendes, L. G. G. (2007). *Subjetividade e lesão medular: vida que escapa à paralisia*. (Dissertação. Mestrado em Psicologia). Pontífca Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte. Acessado em 12 de janeiro, 2013, de http://bib.pucminas.br/pergamum/biblioteca/index.php?resolution2=1024_1#posicao_dados_acervo

Minayo, M. C. S. (2011). O desafio da pesquisa social. In ____ *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. (ed. 30, pp. 09-29). Petrópolis: Vozes

Santos, R, Sliwa, D, Seguin, A, Camadro, J M e Lesuisse, E. (2010). Ataxia de Friedreich: mecanismos moleculares, considerações redox e oportunidades terapêuticas. *Mitocôndrias, Metais e laboratoriais estresse oxidativo, Institut Jacques Monod (UMR 7592 CNRS-Universidade Paris-Diderot), Paris, França, 13(5)*. Recuperado em 02 de setembro, 2013, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20156111>

Schwartz, I. V. D, Jardim, L. B., Puga, A. C. S., Coccozza, S., Leistner, S. e Lima, L. C. (1999). Avaliação clínica e molecular de cinco pacientes brasileiros com ataxia de Friedreich. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 57(1)*, 1-5. Recuperado em 15 de setembro, 2013, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1999000100001&lng=en&nrm=iso&tlng=en

Soares, R, Martins, A.A. (2011). O impacto da deficiência na subjetividade cadeirante: os desafios de se constituir como cidadão. Monografia. Curso de Psicologia do Instituto de Ensino Superior e Pesquisa, Divinópolis.