

Lesado medular - o encontro com o novo corpo por meio da atividade física

Spinal cord injury - the occurrence of a new body through physical activity

Kathya Augusta Thomé LOPES*

Resumo - Este artigo tem como objetivo uma reflexão/ação relativamente à prática de atividades motoras por pessoas com seqüelas de lesão medular, visando a possibilitar-lhes o encontro/aceitação, o reconhecimento deste "novo" corpo, a nova condição e, principalmente, suas novas e reais possibilidades. São discutidas as alterações causadas pela lesão no aspecto físico, morfo-funcional, afetivo e cognitivo, assim como as possibilidades de uma qualidade de vida apropriada, a partir da prática de atividades motoras, o mais cedo possível.

Descritores: lesão medular; atividade motora adaptada.

Introdução

A lesão medular - o divisor de águas

Fui aos poucos retomando o controle sobre meu corpo, conhecendo cada vez mais a lesão medular, e então tomei conta um prazer puro, que trouxe orgasmos visuais, táteis, mas que curioso, procurava saber mais e conhecer outros caminhos, outros rumos. Antes que este, aquele, novo, antigo e diferente corpo pudesse novamente se metamorfosear. (Beth Caetano).

É importante voltar o olhar para a busca de uma reflexão/ação relativamente à prática de atividades motoras por pessoas com seqüelas de lesão medular, visando a possibilitar-lhes o encontro/aceitação, o reconhecimento deste "novo" corpo, a nova condição e, principalmente, suas novas e reais

possibilidades. A lesão medular provoca alterações profundas na vida de uma pessoa, pode levar à paralisia de partes da musculatura voluntária, reduzir a mobilidade tanto quanto as habilidades profissionais e, principalmente, comprometer um aspecto muito importante para a vida de uma pessoa - a independência. É provável afetar o funcionamento dos sistemas: sensorial, respiratório, cardiovascular, gastrointestinal e urogenital. Essas complicações físicas podem resultar em potenciais ameaçadores para a vida desse indivíduo.

As seqüelas psicológicas da lesão medular são igualmente importantes. A pessoa tem de conviver com as mudanças corporais, alteração da função sexual, mobilidade diminuída, incontinência e dependência funcional, que, de certa forma, constituem, aparentemente, perdas avassaladoras, e, na maioria das vezes, não estão preparadas para isso. A lesão medular transforma pessoas

* Profa Dra EEFAPM

'normais' em 'deficientes', vulneráveis a discriminação social e a uma variedade de barreiras ambientais, passam a ser sujeitos dos preconceitos da sociedade.

Arriscamos afirmar que uma lesão medular pode ser um dos traumatismos mais sérios a que uma pessoa pode sobreviver. Uma pessoa, freqüentemente ativa, num determinado momento pode andar, correr, nadar, jogar futebol, dirigir e, num outro momento, é incapaz de mover seus braços e suas pernas. Após alguns dias ou semanas, encontra-se paralisada, com incontinência, imóvel, dependente e isolada.

A elaboração de uma nova imagem corporal e a recuperação da auto-estima e da identidade sexual são pontos cruciais para o equilíbrio da personalidade. Durante a fase aguda da lesão, é provável a pessoa ter a experiência de sentir-se separada daquilo/daquelas que ama.

Mesmo depois de algum tempo, a sua relação com a família e amigos é alterada. Diante de mudanças em seu aspecto físico, na sua capacidade funcional, no seu status financeiro, relacionamentos, e planos para o futuro, para ela não há perspectiva de vida. Sua identidade pessoal pode ser adicionada às perdas trazidas pela lesão medular.

À pessoa com lesão medular é proporcionada menos estima e menos status, são freqüentemente visto como dependentes. Devido à desvalorização e ao estereótipo relacionados à deficiência, as pessoas tendem a evitar contato e, como resultado disso, a pessoa com lesão medular tende a se isolar. Depois descobre que é membro das minorias- os deficientes.

Apesar da magnitude e da extensão do problema que a lesão pode causar, muitos lesados são capazes de se ajustar a essa nova condição. Para algumas pessoas, uma lesão definitivamente resulta em crescimento

psicológico. Outras não se recuperam psicologicamente da perda. O resultado depende particularmente do indivíduo e do suporte psicológico que ele recebe. Ao superar a fase de choque, o indivíduo deve ser capacitado, estimulado a se reativar, a se auto-superar e a reassumir suas funções.

Para que a pessoa com uma lesão medular possa adquirir uma independência funcional, é necessário que ela adquira o *conhecimento* da funcionalidade do seu corpo após a lesão, como prevenir e agir em caso de complicações, seus direitos legais, opções de equipamentos, tratamentos alternativos, serviços disponíveis na comunidade. Um outro fator também necessário para o alcance dessa independência é o desenvolvimento de *habilidades físicas* que a capacitam para tarefas funcionais sem assistência. Na maioria das vezes, necessita de capacidades físicas para desenvolver determinadas atividades e requer também habilidades até para ser auxiliada. Outras habilidades envolvidas na independência funcional incluem aptidão de resolver problemas e de socialização. Um terceiro, mas não menos importante aspecto para obter autonomia, é ter uma *atitude* de independência. O desenvolvimento de uma perspectiva de independência, no entanto, é mais problemático. Muitas vezes, as atividades que o lesado medular deveria realizar, são realizadas por outros, o que pode colaborar para uma *atitude* de dependência. Certas ações como: empurrar suas cadeiras de rodas, mesmo quando podem fazer sozinhos; alimentá-los; vesti-los; tomar decisões por eles, e protegê-los de todo o conhecimento que possam ter de sua condição, reforçam o sentido de que são dependentes e que necessitam de ajuda. Para promover uma atitude de independência, é fulcral que seja enfatizada a autonomia da pessoa com lesão medular e sua própria responsabilidade. Seria importante que, logo após

a lesão, a pessoa fosse motivada a tomar decisões e cuidar-se tanto quanto possível, na verdade um comportamento autônomo nem sempre aparece espontaneamente.

Uma variedade de fatores pode causar uma resistência inicial ou uma inabilidade para participar ativamente no processo de reabilitação. Muitas pessoas com lesão medular aprendem a ser dependentes em semanas ou meses seguintes à lesão, pois são colocadas no papel tradicional de paciente dependente e passivo. Muitas se sentem incapazes de tomar conta de si próprias, devido aos seus conhecimentos preconceituosos sobre pessoas com deficiência. Algumas podem simplesmente sentir-se oprimidas. Outras podem ser passivas e dependentes da sua deficiência. O que quer que cause essa resistência ou inabilidade para participar ativamente de um programa de reabilitação, a equipe interdisciplinar deve trabalhar com esse paciente para encorajá-lo a desenvolver suas capacidades, a fim de ser responsável por si mesmo.

Fora do hospital, a pessoa depara-se com o ambiente físico e social que lhe parece hostil nas suas inacessibilidades. Para que a saúde, as adaptações psicológicas e funcionais sejam alcançadas, é necessário que haja uma união de esforços, do deficiente, da família e da equipe interdisciplinar.

Atividade esportiva na lesão medular (algumas considerações)

O início da reabilitação como uma disciplina médica é um dos maiores acontecimentos desse século. O desporto para pessoa com deficiência tem seu início em 1918, na Alemanha, quando pessoas com lesão medular resultante da Primeira Guerra reúnem-se para praticar esportes. No entanto, a utilização do desporto, como meio para a

reabilitação dessas pessoas, teve seu início quase ao mesmo tempo nos Estados Unidos e na Inglaterra. As alas dos Hospitais de Veteranos nos Estados Unidos eram cheias de jovens com lesões medulares, causadas pela segunda Guerra Mundial. Apenas um pouco antes, em 1944, na Inglaterra, no Hospital de Stoke Mandeville, Sir Ludwig Guttmann desenvolveu um método de tratamento utilizando atividades desportivas, que prevenia as pessoas com lesão medular de danos secundários que poderiam ameaçar suas vidas, tais como escaras de decúbito e infecções renais. Cuidados diários em tempo integral e treinamento especial poderiam dar a essas pessoas uma total expectativa de vida. Paralisia completa das funções sensoriais e motoras do corpo abaixo da lesão significavam que uma cadeira de rodas era o único instrumento que poderia permitir uma mobilidade independente.

O desenvolvimento do basquetebol sobre rodas estava relacionado ao simples desejo de viver que ainda restava para muitos indivíduos (aproximadamente 2500 veteranos com lesão medular nos EUA), que voltaram para seu país como heróis. Eles aspiravam a um entretenimento, em vez da monótona vida no hospital, onde a idéia de estar confinado a uma cadeira de rodas freqüentemente significava ser miserável em sua pior forma. Alguém usando muletas ou próteses era visto como menos deficiente em relação a alguém que usava cadeira de rodas. Esportes em hospitais têm uma importante contribuição no processo de reabilitação de pessoas com lesão medular. Auxiliam na recuperação da força, equilíbrio, coordenação e resistência. Estimulam as atividades mentais e encorajam a autoconfiança e a interação com outros. Alguns pacientes eram esportistas entusiasmados, antes de se tornarem deficientes e, uma vez introduzido o esporte em cadeira de

rodas, continuavam a praticá-lo quando deixavam o hospital.

As atividades motoras têm exercido uma função importante na história da reabilitação, embora com filosofias, abordagens e métodos diferentes. Os efeitos benéficos da atividade física sistemática têm convencido sociedades modernas a introduzirem o esporte nas ações para prevenção dessas doenças e no processo de reabilitação na maioria das deficiências, independente do tipo e do grau. O valor fisiológico e, principalmente, psicopedagógico do esporte oferece um argumento forte para a exploração do seu componente educacional para se lidar com a resignação que pode acometer pessoas deficientes. O esporte oferece mecanismos que podem favorecer a mudança de comportamento, voltada para promoção para saúde. Além disso, o ambiente esportivo é um meio de contato social, que reúne pessoas com interesses e ambições similares e esses interesses podem também alcançar outras áreas como a cultural, a artística, política, etc.

A participação de pessoas com deficiência em atividades esportivas, seja esporte de rendimento ou de lazer, tem-se mostrado importante no processo de reabilitação porque aumenta as chances de a pessoa com deficiência descobrir potencialidades que até então não conhecia ou que acreditava ter perdido em decorrência da deficiência. Tal descoberta é fundamental na vida dessas pessoas, porque lhes eleva a autoconfiança, auto-estima e, principalmente, porque estimula a determinação e a independência e, muitas vezes, de acordo com depoimento de alguns participantes, 'a própria vontade de continuar vivendo'.

É de conhecimento geral a importância de atividades físicas para a preservação da saúde. O baixo nível dessas atividades é um fator preponderante para o desenvolvimento de doenças degenerativas que afetam a qualidade de vida da população. Estudos demonstram um

efeito positivo da atividade física nos riscos de enfermidades cardiovasculares e melhores perspectivas no controle de enfermidades respiratórias crônicas. Para uma pessoa com lesão medular, o exercício físico adequado pode retardar e até reverter um processo patológico em andamento, desde que seja aplicado de forma preventiva. Quem realiza atividades físicas regularmente pode ser beneficiado com um efeito relaxante após o esforço: dorme bem e consegue manter equilíbrio psicossocial mais estável frente às adversidades externas.

O aspecto lúdico que envolve as atividades físicas, de uma certa maneira, colabora para estimulação e reestruturação de forças, energias físicas e emocionais das pessoas de um modo geral e não seria diferente com uma pessoa com lesão medular, pois "propiciam condições de recuperação psicossomática e de desenvolvimento pessoal e social". Por meio de atividades prazerosas, em cadeira de rodas, procura-se despertar-lhes motivação e transformar suas vidas, mas ao mesmo tempo resgatar a sua identidade e o direito ao convívio social.

A cadeira de rodas sempre foi vista como símbolo da invalidez. A desmistificação da cadeira de rodas como símbolo da incapacidade do indivíduo teria influências positivas, a medida que ela passa a ser usada como um instrumento lúdico, que permite aos paraplégicos brincar de correr e pegar, jogar bola, jogar basquete, handebol ou dançar. As atividades lúdicas, os jogos, são maneiras de favorecer a motivação, promover o aprimoramento fisiológico, possibilitar o conhecimento de si mesmo com ênfase nos seus potenciais, liberar o estresse; vivenciar situações de sucesso, oportunizar a participação em dinâmicas de grupo em que os indivíduos aprendem a conviver consigo mesmo, com seus semelhantes, seus problemas; a se ajustarem melhor a um convívio interpessoal e favorecer o

equilíbrio emocional, a efetiva integração social, entre outras.

Uma proposta de intervenção (a educação física na fase hospitalar)

Meu corpo de 1,51 m, hoje pode parecer deixar o espírito vestir uma capa mágica, que me deixa livre, toma ares de homem atlético de 1,90 m que gosta de voar, velejar, mergulhar, e que percebeu, com os ferimentos mais graves, que vão cicatrizando a alma e libertando das amarras, tubos, monitores, apoios e cadeiras de rodas invisíveis. Deixando assim de causar danos realmente irreversíveis, como a impossibilidade de deixar o tempo correr, e tentar acompanhar no seu próprio ritmo, os milagres que a vida a todo instante descortina, me proporcionando ser. E ainda assim, numa outra versão, eu. (Beth Caetano).

Defender a efetiva participação do professor de Educação Física no processo de reabilitação de uma pessoa com lesão medular justifica-se por acreditarmos ser a aceitação desse 'novo' corpo e a sua utilização de forma prazerosa o caminho para uma real reabilitação.

É possível imaginar o estado emocional de pessoas que, ao sofrerem uma lesão grave, se tornam paraplégicas ou tetraplégicas e são privadas de um convívio social devido ao tempo em que permanecem hospitalizadas. A prática de atividades lúdicas no âmbito hospitalar poderia constituir medida efetiva na prevenção do hospitalismo e não somente como forma de preencher o tempo livre. O processo de estimulação psicofísica torna-se de fundamental importância nessa fase. A pessoa encontra-se ali por extrema necessidade, fora do seu ambiente familiar, profissional, social, de

maneira involuntária e apresentando um estado de saúde que inspira cuidados. A transição entre ser doente e saudável, apto e inapto seria favorecida pela prática de atividades lúdicas. Após a fase de hospitalização, a estimulação a que nos referimos continua mantendo sua importância.

A oferta de meios de locomoção apropriados e diversificados não apenas melhora o padrão de movimento das pessoas com lesão medular, mas também favorece processo positivo de elevação da auto-estima mediante experiências de sucesso que a pessoa vivencia. O esporte para essas pessoas deve, primordialmente, ter uma orientação educacional e de reabilitação que favoreça não só a independência, mas também o desenvolvimento social.

Um programa de intervenção ainda no leito do hospital pode diminuir o intervalo de tempo entre a aquisição da deficiência e a (re)descoberta do potencial funcional do paciente. Isto porque, embora a pessoa com lesão medular perca algumas de suas funções motoras básicas, há algumas funções remanescentes que devem continuar sendo exploradas ou há outras funções que precisam de padrões motores substitutos (pelocomoção). Isso leva à necessidade de uma reorganização do esquema motor e corporal da pessoa, que pode ser confuso e difícil, estendendo o tempo de adaptação.

É provável que uma significativa parcela de pessoas com lesão medular passe bastante tempo até conhecer suas potencialidades. A intervenção imediata no hospital poderia reduzir esse tempo. É possível que a duração deste intervalo de tempo também esteja correlacionada com outros fatores, como condições socioeconômicas, de transporte, barreiras sociais e arquitetônicas e a falta de oferta de atividade física sistemática para essa clientela. Em muitos casos, observa-se que a subutilização do potencial motor resulta em

atrofias que podem exercer influências importantes na capacidade vital da pessoa com deficiência.

Na proposta de atividades de educação física e do esporte para pessoas com deficiência, procuram-se enfatizar os potenciais remanescentes, e, mediante metodologias específicas com o uso de atividades lúdicas (entre elas o esporte), procura-se proporcionar ao indivíduo condições para se desenvolver e melhor resolver suas questões. Com base numa abordagem metodológica, fisiológica e psicológica educacional, centralizando ação nos potenciais remanescentes, a Educação Física diferencia-se marcadamente das demais profissões no atendimento à pessoa com deficiência. O lúdico seria uma das opções adequadas ao processo de reabilitação, educação e lazer de pessoas com deficiência.

A partir da observação numa população com seqüelas de lesão medular, detectamos que uma boa parte destas pessoas são confinadas às suas casas e, o que é mais grave ainda, muitas ficam confinadas às suas camas. A falta de informações sobre a deficiência/potencialidades é um fator que concorre para a formação de um hábito de vida sedentário. Sedentarismo, por sua vez, contribui para baixa qualidade de vida e possivelmente, inviabiliza as chances de descoberta e desenvolvimento do potencial motor. Há, portanto, a necessidade de informar a pessoa, a sua família de algumas mudanças físicas, fisiológicas, psicológicas e sociais ocasionadas pela lesão e que podem interferir no processo de reabilitação.

A informação é um instrumento fundamental para superação das dificuldades advindas com a lesão. Entretanto observou-se que o período em que o paciente passa no hospital, por volta de um mês e meio, não tem sido suficiente para a pessoa com lesão medular ser efetivamente preparada para alta. Isto é, este tempo não é suficiente para que ela e sua família

tenham conhecimento e compreendam as características inerentes à condição de lesado medular, e conscientizem-se sobre a existência de um potencial que pode ser desenvolvido/aprimorado, de forma que favoreça a independência dessa pessoa. Ainda é importante que sejam consideradas as restrições pós-cirúrgicas e, principalmente, a condição psicológica dessa pessoa.

Entendemos que a Educação Física se preocupa, prioritariamente, com aquilo que a pessoa com lesão medular pode realizar. Direciona sua intervenção para isto, o indivíduo pode realizar, buscando suas próprias formas de resposta e da maneira que melhor lhe convier. É interessante notar que a possibilidade de se movimentar de um modo particular e favorável dá ao indivíduo a liberdade de utilizar suas experiências anteriores, sem se preocupar se é esta a forma utilizada pela maioria, o que importa é o seu jeito de dar as respostas.

O que nos move a defender a atividade física para pessoas com lesão medular o mais breve possível, é o fato de termos tido contato com pessoas com tetraplegia e outras com paraplegia, realizando as mais diversas e difíceis atividades. Ao olhar para essas pessoas, imagino-me vendo várias borboletas coloridas, voando por espaços infinitos, realizando suas manobras. No entanto, um dia a borboleta linda e viçosa foi uma larva, que, no mínimo, nos provocou um sentimento de nojo, de algo inerte, que parece não poder realizar nada e, pior que isso, não aparenta ter nenhuma relação com a linda borboleta em um dia se tomará.

O tetraplégico praticando esporte é a borboleta e a larva é a pessoa que acabou de sofrer uma lesão medular e se encontra inerte numa cama de hospital.

Quem viu, ou sabe que existe a borboleta, investe na larva, pois sabe no que ela pode transformar-se.

Depois de tomar contato com a promiscuidade da fase hospitalar, onde todos tocavam o meu corpo, que parecia nem estar ali, foi que percebia necessidade e a urgência de respirá-lo.

Era preciso reconhecê-lo, percebê-lo e acordá-lo. Pois já não dava mais para ficar contivente com sua imobilidade e aparente inércia, e deixá-lo apático e sozinho naquele bondel clínico que a lesão medular estava me impondo.

Era preciso demarcar um limite entre o inevitável e a privacidade do meu corpo que naquele momento saiu do seu período assepsado.

Passei então a fazer parte daquela nova versão de mim mesma, como pela primeira vez. Não que eu estivesse em condições de perceber o tipo de metamorfose que poderia acontecer, mas definitivamente a

lesão medular e a metafísica têm alguma coisa em comum.

Iniciava toques sutis insistentes que tentavam sintonizar, procurando um outro tom.

Comecei ouvindo o ritmo de um coração medroso, teimava batendo num peito passando para trás até um diafragma preguiçoso. Descorrido com minhas pernas que em algum momento achei, não lá mais a lugar nenhum.

Fui aos poucos retomando o controle sobre meu corpo, conhecendo cada vez mais a lesão medular, e então tomou conta um prazer puro, que trouxe orgasmos visuais, táteis, mas que curioso, procurava saber mais e conhecer outros caminhos, outros ramos. Antes que esse, aquele, novo, antigo e diferente corpo pudesse novamente se metamorfosear. (Beth Caetano)

Abstract - This article has as purpose a reflection/action with relationship to the motor practice activities for people with sequelae of medullary lesion searching the improvement to them the meet/adjust, the recognition of his "new" body, a new condition, and mainly their new and real possibilities. They are discussed the changes caused by the lesion in the physical, morpho-functional, affective and cognitive aspects, and the likelihood of a adequate quality of life starting from the motive activities as early as possible.

Descriptors: Spinal cord; adapted motor activity.

Referências

1. BROMLEY I. **Tetraplegia and paraplegia** - a guide for physiotherapists. 4. ed. United Kingdom: Churchill livingstone, 1991. 219 p.
2. CAETANO B. O ser versátil. Separata de **Centro de Vida Independente**. Rio de Janeiro. (xerocopiado).
3. CAETANO B. Sexualidade e Lesão Medular. Separata de **Centro de Vida Independente**. Rio de Janeiro, (xerocopiado).
4. FREITAS PS.; CIDADE RE. Desporto e Deficiência. In: FREITAS PS. **Educação Física e Esportes para Deficientes** - coletânea. Brasília: INDESP, 2000. p. 25-40.
5. MATSUDO VKR. Esporte, Lazer e Qualidade de Vida. In: MOREIRA WW, SIMÕES R (Orgs.) **Fenômeno Esportivo no Início de um Novo Milênio**. Piracicaba: UNIMEP, 2000. p.63-71.
6. MELLO MP; VENTURA ML; ESTEVES AM; CHEIK NC; TUPIK S. Considerações sobre aspectos psicológicos em indivíduos lesados medulares. In: FREITAS PS e CIDADE RE. **Educação Física e Esportes para Deficientes** - coletânea. Brasília: INDESP, 2000. p. 51-77.
7. SHERRILL, CO. Adapted physical activity pedagogy: principles, practices, and creativity. In: *10th International*

- Symposium on Adapted Physical Activity, Oslo, **Conference Proceedings**, Norway, 1995.
8. SOEDER M. Empowerment Rehabilitation of Freaks Show. 10th International Symposium on Adapted Physical Activity, Oslo, **Conference Proceedings**, Norway, 1995.
9. SOMMERS, ME. **Spinal Cord Injury**. California: Appleton & Lane, 1992. p. 365.
10. SOUZA PA. **O Esporte na Paraplegia e Tetraplegia**. Rio de Janeiro: Guanabum Koogan, 1994.
11. STROHKENDELL H. **The 50th Anniversary of Wheelchair Basketball**. New York: Waxmann, 1996.

-Correspondência para:

Dra. Kathya Augusta Thomé Lopes
Dept^o. Ginástica, Dança, Ativ. Lúdicas /
UFAM
kagust@fama.br