

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE EDUCAÇÃO FÍSICA

RENATA LOBO CATUSSO

**A RESILIÊNCIA E A IMAGEM
CORPORAL DE ADOLESCENTES
E ADULTOS COM
MIELOMENINGOCELE**

Campinas

2007

RENATA LOBO CATUSSO

**A RESILIÊNCIA E A IMAGEM
CORPORAL DE ADOLESCENTES
E ADULTOS COM
MIELOMENINGOCELE**

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Educação Física da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Educação Física.

**Orientadora: Prof^a Dr^a Maria da Consolação Gomes Cunha
Fernandes Tavares**

2007
Campinas

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA
PELA BIBLIOTECA FEF - UNICAMP**

C299r	<p>Catusso, Renata Lobo. A resiliência e a imagem corporal de adolescentes e adultos com mielomeningocele. / Renata Catusso. -- Campinas, SP: [s.n], 2007.</p> <p style="text-align: center;">Orientador: Maria da Consolação Gomes Cunha Fernandes Tavares. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas.</p> <p style="text-align: center;">1. Resiliência (Traço da personalidade). 2. Imagem corporal. 3. Meningomielocele. I. Tavares, Maria da Consolação Gomes Cunha Fernandes. II. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física. III. Título.</p> <p style="text-align: right;">(dilsa/fef)</p>
-------	--

Título em inglês: The Resilience and the Body Image of Adolescents and Adults with Mielomeningocele.

Palavras-chave em inglês (Keywords): Resiliense; Body image; Myelomeningocele.

Área de Concentração: Atividade Física, Adaptação e Saúde.

Titulação: Mestrado em Educação Física

Banca Examinadora: Afonso Antonio Machado. José Luiz Rodrigues. Maria da Consolação Gomes Cunha Fernandes Tavares.

Data da defesa: 26/11/2007.

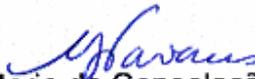
RENATA LOBO CATUSSO

**A RESILIÊNCIA E A IMAGEM CORPORAL
DE ADOLESCENTES E ADULTOS COM
MIELOMENINGOCELE**

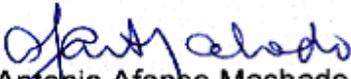
Este exemplar corresponde à redação final da Dissertação de Mestrado defendida por Renata Lobo Catusso e aprovada pela Comissão julgadora em: 26/11/2007.


Profª Drª Maria da Consolação Gomes
Cunha Fernandes Tavares
Orientador

Campinas
2007

COMISSÃO JULGADORA

Prof.^a. Dr.^a. Maria da Consolação Gomes
Cunha Fernandes Tavares
Orientador



Prof.^o. Dr.^o. Antonio Afonso Machado
Titular



Prof.^o. Dr.^o. José Luiz Rodrigues
Titular

Dedicatória

Às pessoas que são essenciais em minha vida:

Aos meus queridos pais Maristela e Airton, vocês são a base da minha resiliência.

Aos meus irmãos amados: Roberta e Ricardo sem vocês nada disso teria sentido.

Aos meus sobrinhos amados: Nelsinho, Gustavo e Fábio por tanta descontração e aprendizado.

Aos meus avós pelo carinho e dedicação.

Agradecimentos

Àquelas pessoas especiais que passam em nossas vidas, dando generosamente algo que possuem, fazendo-nos acreditar que ninguém está sozinho quando tem ao lado irmãos para partilhar mais esta jornada, entre eles:

À minha amiga Ângela Nogueira Neves Betanho Campana, pelas trocas de confidências e vivências. Como sempre digo amiga: “Aprendemos com a dor”

Às minhas irmãs espirituais: Tânia Mara, Rita de Fátima da Silva e Vilza Maria Diniz, minha eterna gratidão e respeito.

Ao Professor e amigo Paulo Ferreira de Araújo, agradecimento pelas palavras de incentivo e reconhecimento.

Aos meus amigos do Grupo de Imagem Corporal pela torcida nesta minha caminhada. Com especial carinho: a Adriana, ao Otávio, a Aletha, a Thais, a Lídia, ao Vagner, ao Gerson e a Jane.

Às minhas amigas: Liliane e Solange que souberam tão bem compreender minha ausência.

Aos meus amigos Fernando Calado e Romeo pelo auxílio nas traduções e comentários.

Ao pessoal da FEF apesar de ser impossível manifestar gratidão nominal a todos que colaboraram neste trabalho, também gostaria de agradecer: Márcia, Maria, Mariângela, Dulce e Gonzaga, não sei o que seria de mim sem o apoio carinhoso de vocês.

Agradeço carinhosamente a esses e àqueles aqui não citados, que direta ou indiretamente, facilitaram minha jornada.

Agradecimentos Especiais

À minha orientadora Professora Dra. Maria da Consolação G. Cunha F. Tavares, pela confiança e segurança que tem me proporcionado. Mais do que respeito e admiração pelo seu profissionalismo, tenho imenso carinho pela pessoa humana e maravilhosa que é.

Aos Professores Antonio Afonso Machado e José Luiz Rodrigues pela sensibilidade e sugestões valiosas. Muito obrigada pelo constante estímulo.

A todos os amigos da Casa da Criança, com especial carinho às crianças, adolescentes e mães que confiaram e revelaram a mim suas experiências. Vocês são exemplos de luta e coragem.

À Marta amiga e tutora, pelo amparo nas horas mais difíceis. Sem seu ombro amigo e fraterno nada disso seria possível, a você minha eterna gratidão.

"A possibilidade do indivíduo de reconhecer pela vida a fora sua presença real e sentir que é reconhecido e valorizado pela sua singularidade, é ponto chave para o desenvolvimento de uma identidade corporal integrada e positiva. Todo ser humano precisa "ser amado" e "ser ouvido" para amar e ouvir o mundo. Esse processo não é cognitivo, mas corporal"

Maria da Consolação G. Cunha F.Tavares

CATUSSO, Renata Lobo. **A Resiliência e a Imagem Corporal de Adolescentes e Adultos com Mielomeningocele**. 2007. Dissertação (Mestrado em Educação Física)-Faculdade de Educação Física. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2007.

RESUMO

O contato com o próprio corpo e com o mundo, experimentado por crianças com mielomeningocele (MM) apresenta características bem diferentes do habitual em decorrência principalmente dos déficits motores e sensitivos e do estigma de sua deficiência física. A resiliência é uma capacidade universal que permite a uma pessoa, grupo ou comunidade prevenir, minimizar ou ajustar-se aos efeitos das adversidades. O objetivo dessa pesquisa foi refletir sobre a resiliência e a imagem corporal de adolescentes e adultos com MM de uma instituição especializada no atendimento da área da deficiência física, Associação Campineira de Recuperação da Criança Parálitica, na cidade de Campinas - SP. A pesquisa foi de natureza qualitativa, descritiva exploratória, incluindo uma pesquisa de campo, na qual se aplicou a Escala de Resiliência adaptada por Pesce e colaboradores (2005). Os escores da escala oscilam de 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência. Há seis questões relacionadas à Imagem Corporal, elaboradas especialmente para esse trabalho e um questionário de identificação. Participaram 12 sujeitos, dentre eles 04 são do sexo masculino e 08 do sexo feminino, com idade entre 15 a 34 anos. A maioria tem religião. Dos 12 sujeitos, 04 trabalham, 04 não trabalham e 04 são estudantes. Nível de escolaridade dos sujeitos foi do ensino fundamental incompleto à pós-graduação. A renda familiar foi de um a seis salários mínimos, sendo que a maioria recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Apenas 01 sujeito não faz uso de cadeira de rodas. Podemos constatar que os sujeitos apresentaram alto potencial de resiliência (94 – 163). Fatores relacionados à capacidade de resolução de ações e valores ficaram acima da média (valores de 49 a 98). Os fatores relacionados à independência e determinação, apenas 02 sujeitos ficaram abaixo da média (valores entre 15 e 28). Um sujeito apresentou o fator autoconfiança e a capacidade de adaptação abaixo da média. Quanto à Imagem Corporal, a maioria diz que gostaria de modificar alguma parte do corpo. As partes mais apreciadas pelos sujeitos foram os olhos e o rosto. E as partes que menos gostaram foram: a barriga e os seios, por serem grandes. Um dos sujeitos apontou como partes do corpo a serem reconstruídas se caso pudesse: a medula, a bexiga e o intestino. A “estética” e a “função” foram elementos determinantes dos sentimentos de “gostar” ou “não gostar” do corpo. Os resultados desta pesquisa corroboram a relação entre aparência/função e imagem corporal. O conhecimento e o desenvolvimento da resiliência e da imagem corporal são conceitos que contribuem na intervenção satisfatória do profissional de educação física junto a essa população, através do fortalecimento dos pilares básicos da resiliência: afetividade, independência, iniciativa, humor, criatividade e auto-estima.

Palavras-Chaves: Resiliência; Imagem Corporal; Mielomeningocele

CATUSSO, Renata Lobo Catusso. **Resilience and Body Image of Adolescents and Adults with Myelomeningocele, 2007**. Dissertação (Mestrado em Educação Física)-Faculdade de Educação Física. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2007.

ABSTRACT

The contact with the own body and with the world, as experienced by children with myelomeningocele (MM), shows characteristics significantly different from the usual, mainly as a result of motor and sensitive deficiencies and the related stigma. Resilience is an universal ability which allows a person, a group or a community to prevent, minimize and adapt to the adversities. This research's aim is to reflect on resilience and body image on the basis of data obtained from a sample of adolescent and adult patients with MM from a specialized institution, named Associação Campineira de Recuperação da Criança Parálitica, located in Campinas, state of São Paulo in the area of physical deficiencies. This research constitutes of a qualitative and exploratory-descriptive one including a field-work research consisting in the application of the Resilience Scale adapted by Pesce et al. (2005). The scale's scores vary from 25 to 175 points, in which higher values being indicative of greater resilience. There are six questions and an identification questionnaire related to body image, especially drawn up for this work. There were 12 subjects, four male and eight female, age ranging from 15 to 34. Most of them are religious. Four are workers, four are students and four others do not have any activity. Academic exposure from incomplete fundamental course to post-graduation. Family income from one to six minimum wages. The great majority receives Continuous Monthly Benefit. All of them are wheelchair users except for one. The subjects show high degrees of resilience (94-163), scoring high in items related to action resolution and values, between 49 and 98. In independence and determination factors only two subjects scored below average (values between 15 and 28). One subject showed the factor self-confidence and adaptation below average. As to Body Image, most of the subjects declared that they would like to change some part of the body. The most appreciated parts of the body were the eyes and the face. The parts they appreciated less were the belly and the breasts, these for being big. One subject pointed the medulla, the bladder and the intestines as parts of the body to be reconstructed, if possible. "esthetics" and "function" were decisive for the "like" and "dislike" preference. The results of this research corroborate the relation between appearance/function and body image. The knowledge and the advance of resilience and of body image are concepts that contribute in the satisfactory interference of a physical education professional with this population through the strengthening of the basic pillars of resilience, affection, independence, initiative, humour, creativity, and self-confidence.

Keywords: Resilience; Body Image; Myelomeningocele

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Gênero	47
Tabela 2 -	Idade	47
Tabela 3-	Escolaridade	48
Tabela 4 -	Composição e Organização Familiar	49
Tabela 5-	Crença	49
Tabela 6 -	Condição Socioeconômica	50
Tabela 7 -	Benefício de Prestação Continuada (BPC)	50
Tabela 8 -	Tecnologia Assistiva	51
Tabela 9 -	Tipo de Tecnologia Assistiva	51
Tabela 10 -	Frequência das Respostas da Escala de Resiliência	52
Tabela 11 -	Escore Total da Escala de Resiliência	53
Tabela 11 - A	Interpretação do agrupamento dos fatores	53
Tabela 11 - B	Afirmativas Relacionadas aos Fatores	54
Tabela 12 -	Satisfação com a Imagem Corporal	55
Tabela 13 -	Mudança no Corpo	56
Tabela 14 -	O que Mudaria	56
Tabela 15 -	O que Gosta no Corpo	57
Tabela 16 -	Partes do Corpo que não Gosta	58

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
DFNT	Defeito do Fechamento do Tubo Neural
ECLAMC	Estudo Colaborativo Latino-Americano
FEF	Faculdade de Educação Física
LCS	Líquido Cerebrospinal
MM	Mielomeningocele
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Panamericana
OMS	Organização Mundial da Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 OBJETIVOS	18
3 QUADRO TEÓRICO	19
3.1 Lesão Medular Congênita - Espinha Bífida	19
3.2 Imagem Corporal	24
3.2.1 Construção da Imagem Corporal	28
3.2.2 Imagem Corporal e a Pessoa com Deficiência: Contribuições de F. C. Shontz	31
3.3 Resiliência	34
3.3.1 Construção de um Modelo Teórico da Imagem Corporal Resiliente	40
4 METODOLOGIA	43
5 RESULTADOS	47
6 DISCUSSÃO	59
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
9 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	75
9.1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	76
ANEXOS	77

1 INTRODUÇÃO

A Organização das Nações Unidas (ONU) define pessoas portadoras de deficiência como “qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais” (Silva, p.328, 1987).

Dentre as diversas formas de deficiência física, destacamos a mielomeningocele (MM), que é uma lesão congênita grave da falha do fechamento do tubo neural. Crianças com essa patologia apresentam graus variados de paralisia e de ausência de sensibilidade. Pode estar associada à hidrocefalia e o ato cirúrgico é realizado logo após o nascimento. Desta forma, o contato com o próprio corpo e com o mundo, desde a mais tenra idade, apresenta características bem diferentes do habitual.

Há um interesse crescente nas características psicossocial, médica e cognitiva dessa população e no impacto associado à aprendizagem e à participação destas pessoas na comunidade. Algumas evidências indicam que essas crianças podem crescer em isolamento social extremo. Elas são mais propensas a serem introspectivas, solitárias e imaturas socialmente. No período escolar, geralmente são colocadas em escolas especiais ou são institucionalizadas, resultando em pouca interação com crianças de sua idade que não apresentam incapacidades. (Umphred, 2004).

A presença de doença crônica ou incapacidade acrescenta uma dimensão de risco para o desenvolvimento de uma criança ou jovem. Há necessidades de cuidados médicos contínuos, serviços de educação especial e freqüentemente uma variedade de serviços sociais. Em conseqüência são exigidos tempo e habilidades extras por parte de seus familiares. O longo período de esforço e a freqüente “peregrinação” por serviços especializados, por parte dos pais, aumentam os desafios que estão associados com as doenças crônicas e as incapacidades, que podem ocasionar estresse na família e conseqüentemente podem manifestar-se como sintomas e problemas na criança. (Patterson, 1996).

A maneira pela qual as outras pessoas respondem aos indivíduos com doenças crônicas ou incapacidades também pode gerar um desajuste emocional. Assim, estes desafios adicionados podem facilmente tornar-se um fardo em conseqüência de sua constância,

especialmente se não houver recursos e potencialidades adequados na família e na comunidade para atender às necessidades especiais da criança. (Patterson, 1996).

Para Omote (1994) “... a deficiência não pode ser vista como uma qualidade presente no organismo da pessoa ou no seu comportamento”, mas se faz necessário incluir as reações e as interpretações de outras pessoas frente às deficiências. Significa, segundo o autor, que devemos, na realidade, identificar quais são os significados das desvantagens atribuídas a essa população para compreender a construção social de deficiências e não-deficiências.

Do ponto de vista psicológico, é de fundamental importância o papel do outro no desenvolvimento do sistema psíquico humano. Deste modo, a psicologia argumenta que a infância é o principal período de desenvolvimento, pois é o alicerce na construção do indivíduo.

É nessa óptica que se pode descrever o “como” do primeiro encontro. Quando um bebê chega ao mundo, o que ele é naquele momento provoca um sentimento no mundo historizado da mãe. Sua aparência física tem um significado para ela. E essa representação provoca uma emoção que a mãe expressará para a criança. (Cyrulnik, 2004; 36)

Ao nascer, o lactente tem uma dependência total da mãe. O bebê necessita, nesse período, ser narcisado pela mãe, através do olhar, do toque, da carícia, do gesto e da mímica; então ele é embalado pela voz e pela palavra e tranqüilizado pela presença olfativa. Há um diálogo de mímicas, sons e palavras, uma autêntica permuta afetiva. A criança irá construindo sua identidade através das relações e interações estabelecidas com as pessoas e o ambiente ao seu redor. “Do ponto de vista psicanalítico, esses registros corporais são a base da construção do sujeito: as emoções de prazer e desprazer vão gerando impressões que modularão a relação da criança com seu ambiente” . (Melillo, 2005; 66).

Françoise Dolto (2002), psicanalista francesa, enfatiza que, em casos de problemas neurológicos precoces, mesmo havendo uma falha no esquema corporal, existe a possibilidade de a criança, através da relação satisfatória com a mãe e com o ambiente, ter uma imagem do corpo saudável e adequada. Para isto, ela precisa ter experiências corporais significativas, em que as vivências do outro sem lesão corporal possam ser compartilhadas de forma afetiva no processo de desenvolvimento da identidade corporal.

Shontz (1990), considera a experiência corporal extremamente complexa. Na verdade, a incapacidade é apenas um dos fatores que afetam inteiramente o modo de viver de

uma pessoa e sua influência é relativamente pequena. Isso ocorre porque há uma capacidade adaptativa das pessoas. Elas são capazes de viver com todo tipo de adversidade desde que exista uma vida de significados e propósitos.

Segundo o autor, a imagem corporal de uma pessoa com deficiência física pode emergir com perturbação insignificante. Por outro lado, uma vida sem sentidos e propósitos, pode levar a problemas de imagem corporal e a incapacidade física, nesse contexto, se torna o principal foco de preocupação da vida do indivíduo, revelando-se o seu modo de viver estreito e restrito.

Nessa direção, ante a idéia de que as pessoas são adaptativas, ou seja, de que nem todas as pessoas submetidas a situações de riscos apresentam doenças ou sofrimento de diferentes tipos, mas ao contrário, podem superar tal situação e sair fortalecidas, surgiu o nosso interesse e a necessidade de estudar esse fenômeno, hoje chamado de resiliência.

A resiliência caracteriza-se como um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilita ter uma vida sadia, mesmo vivendo em um meio insano. Esses processos teriam lugar ao longo do tempo, numa combinação entre os atributos da criança e seu ambiente familiar, social e cultural. Desse modo, a resiliência não pode ser pensada como um atributo com o qual as crianças nascem, ou que adquirem durante o desenvolvimento, mas como um processo interativo entre elas e seu meio. (Rutter, 1992, em Kotliarenco, 1997)

A maioria das investigações na área da saúde, a respeito do processo ou fenômeno da resiliência, tem alterado a forma como se percebia o ser humano: de um modelo de risco, baseado nas necessidades e nas enfermidades passou-se a um modelo de prevenção e de promoção da saúde baseado nas potencialidades e nos recursos que o ser humano tem em si mesmo e ao seu redor. (Melillo, 2005).

Para os profissionais envolvidos no processo de reeducação de pessoas com incapacidades, existe a necessidade dos mesmos estarem conscientes da complexidade e da subjetividade envolvida na intervenção corporal. “Terapias corporais e psicológicas convergem em modificações na identidade e imagem corporal das pessoas. Toda terapia corporal significativa influencia na estrutura psicológica do indivíduo” (Tavares, 2003).

Deste modo entendemos que a identidade corporal transcende os aspectos bio-psico-social, ela inclui o sentido de cada corpo para si e para o mundo a cada momento da existência. Segundo Tavares (2003), quanto mais ampliarmos nosso conhecimento para a

continência e consciência do corpo em todos os seus aspectos, mais ampliamos as possibilidades de fazermos intervenções com maior segurança para o nosso cliente.

Nosso contato profissional, na área da psicologia, com uma equipe interdisciplinar no trabalho de reabilitação e educação de crianças e adolescentes com MM, durante 12 anos em uma Instituição de Campinas – SP, nos levou a procurar embasamento nas diversas áreas de conhecimento, assim como a possibilidade de novas técnicas e procedimentos, através de uma compreensão holística a respeito dessa população. O caráter multidisciplinar do tema Imagem Corporal e o contato com o fenômeno da resiliência trouxeram o aprimoramento de nossa compreensão sobre o assunto, levando-nos à integração dos conteúdos teóricos à nossa prática diária.

A pesquisa está baseada no entendimento da resiliência e da imagem corporal, suas principais características e possíveis formas de intervenção. É importante destacarmos que o conhecimento sobre a resiliência ainda está em fase de construção, portanto críticas e falhas podem e devem estar presentes nesse processo. Porém, no âmbito desse trabalho partimos do pressuposto de que a resiliência é um conceito viável e que pode ser estudado a partir de seus indicadores e de suas possibilidades de intervenção.

Assim, as idéias de alguns autores que pesquisam imagem corporal e resiliência vêm ao encontro de nosso interesse especial pela vida emocional e social de adolescentes e adultos com mielomeningocele (MM). O presente trabalho propõe desenvolver reflexões sobre a resiliência e a imagem corporal de pessoas com deficiência e verificar aspectos da resiliência de um grupo de adolescentes e adultos com mielomeningocele. Nesse sentido, consideramos que o professor de educação física tem papel fundamental. Ele poderá criar condições para que haja o compartilhamento de sensações e pensamentos em relação ao corpo, durante a prática de atividade física em um contexto de cumplicidade afetiva, como um tutor de resiliência.

Apresentaremos a seguir os objetivos desta pesquisa, seguidos do quadro teórico no capítulo 3. Neste cuidaremos os temas, lesão medular congênita, imagem corporal e resiliência. Em seguida no capítulo 4 teremos os caminhos metodológicos de uma pesquisa exploratória com pessoas com mielomeningocele e no capítulo 5 descreveremos os resultados desta investigação. Nos capítulos 6 e 7 teremos a discussão e nossa reflexão que sintetiza este estudo .

2 OBJETIVO GERAL

- Estudar a imagem corporal e a resiliência de pessoas com deficiência.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Desenvolver reflexões sobre a resiliência e a imagem corporal de pessoas com mielomeningocele a partir da literatura.
- Verificar aspectos da resiliência e da imagem corporal de um grupo de adolescentes e adultos com mielomeningocele, utilizando a Escala de Resiliência, desenvolvida por Wagnild e Young e adaptada por Renata P. Pesce e colaboradores em 2005, e seis questões relacionadas à imagem corporal.

3 QUADRO TEÓRICO

3.1 Lesão Medular Congênita – Espinha Bífida

As doenças decorrentes de defeitos do fechamento do tubo neural (DFTN) são malformações congênitas que freqüentemente ocorrem devido a uma falha no fechamento adequado do tubo neural embrionário, durante a quarta semana de embriogênese. Dentre os grupos dos DFTN, os mais comuns são: a anencefalia (ausência completa ou parcial do cérebro e do crânio) e a espinha bífida (defeito de fechamento ósseo posterior da coluna vertebral), que dependendo da extensão do defeito, pode resultar em dois tipos de espinha bífida: a oculta e a cística. (Aguiar et al., 2003).

A espinha bífida oculta é caracterizada por uma falha em um ou mais arcos vertebrais. Tanto a medula espinhal quanto as meninges estão ilesas e permanecem dentro do canal vertebral. O defeito ósseo é coberto por uma pele. A área comum para esse defeito é a lombossacra, e geralmente não está associada a nenhuma perturbação do funcionamento neurológico ou musculoesquelético (Umphred, 2004).

Na espinha bífida cística, existe uma protrusão cística das meninges, ou da medula espinhal e meninges através dos arcos vertebrais defeituosos. A forma mais moderada da espinha bífida cística é a meningocele, que envolve a protrusão das meninges e do líquido cefalorraquidiano (LCS). A medula espinhal permanece dentro do canal vertebral e pode apresentar anormalidades, visíveis ou não. Essa forma é relativamente incomum. Em uma forma mais grave, chamada mielocelo, o tubo neural parece fechar normalmente, mas o canal central da medula espinhal apresenta-se dilatado, produzindo um grande cisto coberto de pele. O LCS pode se expandir sem cessar pelo canal neural, essa forma de espinha bífida é rara. (Umphred, 2004).

A MM é a forma mais comum e a mais severa da espinha bífida, na qual tanto a medula espinhal quanto as meninges, contidas no saco cístico, apresentam anormalidades extensivas. O fechamento incompleto do tubo neural, o crescimento anormal da medula e um percurso defeituoso dos elementos neurais, resulta na transmissão de impulsos nervosos

anormais. Como consequência, há uma incapacidade sensorial e motora no nível da lesão e abaixo dela. São mais comuns nas regiões torácica e lombossacra.

Os DFTN's apresentam etiologia heterogênea e com diversas descrições de mecanismos em sua gênese, a maioria dos casos é atribuída à interação entre vários genes e fatores ambientais. Além disso, deficiências nutricionais, como por exemplo o déficit do ácido fólico, sugerem ser o fator de risco de maior relevância. (Aguiar, et al., 2003).

A gravidade da deficiência depende da localização da malformação e da quantidade de raízes nervosas danificadas. Crianças com mielomeningocele podem apresentar incapacidades crônicas graves tais como: paralisia de membros, hidrocefalia, deformação de membros e da coluna vertebral, disfunção vesical, intestinal, sexual, dificuldade de aprendizagem, e risco de desajuste psicossocial. (Aguiar et al., 2003).

A cirurgia do fechamento do tubo neural costuma ser realizada no decorrer das primeiras horas de vida, geralmente dentro das primeiras 24 a 48 horas. A intervenção cirúrgica tem por finalidade reduzir ao mínimo o risco de meningite e de novas lesões na medula. (Shepherd, 1995).

Segundo Shepherd (1995) as manifestações mais preponderantes da mielomeningocele é a perda das funções sensoriais e motoras nos membros inferiores. A perda sensorial inclui informação cinestésica, proprioceptiva e a somatosensorial. A disfunção motora pode apresentar completa perda da função abaixo do nível da lesão, resultando em uma paralisia, perda da sensibilidade e ausência de reflexos.

A sensação diminuída e as complicações neurológicas também podem levar a deformidades ortopédicas. Os problemas ortopédicos na mielomeningocele podem ser: a) o resultado de desequilíbrio entre os grupos de músculos; b) o efeito de estresse, postura e gravidade; e c) malformações congênitas associadas. A atuação ortopédica deve prevenir deformidades do tipo: equinismo, equinovaro, contraturas de flexo adução e luxação de quadril. Apesar de muitas dessas deformidades estarem presentes desde o nascimento é de extrema importância a prevenção de deformidades. Para amenizar as consequências da doença, o paciente pode precisar de uma série de cirurgias durante a vida ou de tecnologia assistiva (cadeira de rodas, tutor, muleta canadenses, andadores e outros). (Umphred, 2004).

Disfunções intestinal e urinária normalmente estão presentes em crianças com mielomeningocele. Além das diversas formas de incontinência, o esvaziamento incompleto da

bexiga é responsável pela ocorrência de infecção do trato urinário e de possíveis danos renais. Além das alterações miccionais, comumente apresentam alterações de outros órgãos e sistemas. O cateterismo vesical intermitente tem sido recomendado como método, para promover o esvaziamento e reeducação vesical de pacientes portadores de bexiga neurogênica, melhorando o convívio social e a auto-estima de crianças e adolescentes. No início essa prática é realizada por um cuidador, normalmente a mãe, e posteriormente deverá, se possível, ser assumida pela própria criança e/ou adolescente. (Furlan, 2003).

O consumo nutricional e o ganho e/ou perda de peso são considerados problemáticos em crianças com mielomeningocele. A perda de peso pode estar associada a questões secundárias de alimentação, reflexo de vômito, dificuldades de deglutição e alta incidência de aspiração. Em contrapartida, as limitações da mobilidade e o pouco gasto da energia resultam em níveis de atividade físicas inferiores acarretando o aumento do peso dessa população. A diminuição das calorias ingeridas e a realização de atividades físicas são urgentes para melhorar o controle da obesidade. (Umphred, 2004).

A hidrocefalia se desenvolve na maioria das crianças com mielomeningocele entre 80 a 90% dos casos. Ela é o resultado de um bloqueio do fluxo normal do líquido LCS entre os ventrículos e o canal espinhal, ocasionando um aumento anormal do tamanho da cabeça, que pode estar presente no nascimento ou pode se desenvolver na fase pós-natal. A Hidrocefalia tem tratamento eficaz na maioria dos casos, embora quase sempre seja cirúrgico. A introdução de uma derivação é, normalmente, a solução clínica para impedir a acumulação de líquido cefalorraquidiano na cavidade cerebral e eventuais lesões que daí decorram. Sem a redução do aumento do LCS, podem ocorrer lesões cerebrais maiores e até a morte. A maioria das crianças com espinha bífida e hidrocefalia podem apresentar dificuldades de aprendizagem. (Umphred, 2004).

Os estudos de prevalência são de suma importância na elaboração de políticas públicas com o objetivo de prevenção da doença. Segundo estudos realizados em centros hospitalares com vínculo ao Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC) - programa destinado à investigação clínica e epidemiológica, criado em 1967, envolve 173 hospitais, entre eles o Brasil - aponta a prevalência de DFTN em 1,5: 1000 nascimentos, mais alta comparada com as descritas na literatura, de maneira geral em torno de 1: 1000 nascimentos vivos (Aguilar et al. 2003).

Diversos países preconizam a adição de ácido fólico (vitamina do complexo B) em alimentos consumidos em grande escala pela população, a fim de reduzir a incidência do DFTN. As páginas da Web dos hospitais da Rede SARAHA apresentam informações sobre a prevenção da espinha bífida, onde se recomenda a administração oral de 0,4mg de ácido fólico por dia para toda mulher em idade fértil e 4mg por dia para aquelas com risco aumentado para espinha bífida, iniciando de um a três meses antes da gravidez e mantendo durante o primeiro trimestre. A ingestão posterior a este período não oferece nenhuma melhora à situação já instalada. O ácido fólico é normalmente encontrado nos polivitamínicos e os alimentos ricos em folato são: vegetais de folhas verdes (espinafre ou brócolis) feijão, frutas cítricas, fígado, castanhas e alimentos integrais. O folato é perdido na estocagem e no cozimento o que torna a complementação o meio mais seguro de prevenção.

No Brasil a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), de acordo com a Resolução - RDC nº 344, de 13 de dezembro de 2002, torna obrigatória a fortificação das farinhas de trigo e das farinhas de milho com ferro e ácido fólico. Dentre várias recomendações, o Regulamento Técnico considera:

- as recomendações da Organização Mundial da Saúde-OMS e Organização Panamericana da Saúde-OPAS de fortificação de produtos alimentícios com ferro e ácido fólico;
- os benefícios que advém da prática de adoção de fortificação de farinhas, conforme comprovados em estudos científicos;
- que o ácido fólico reduz o risco de patologias do tubo neural e da mielomeningocele;
- que as farinhas de trigo e as farinhas de milho são largamente consumidas pela população brasileira;
- as empresas deverão utilizar o ácido fólico de grau alimentício, garantindo a estabilidade deste nas farinhas de trigo e nas farinhas de milho dentro do prazo de validade das mesmas.

A adição de ácido fólico é uma medida inquestionável na prevenção primária do DFTN. Por isso há necessidade de campanhas educativas e recomendações às autoridades da saúde, a fim de que haja ampliação e implantação das mesmas. (Grillo, E. et al. 2003.

A complexidade das necessidades dessas crianças conduz suas famílias a centros especializados em busca de tratamento e aconselhamento. É imprescindível que o tratamento seja

realizado por uma equipe interdisciplinar (pediatras, neurocirurgiões, ortopedistas, urologistas e fisiatras aliados aos fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos, nutricionistas entre outros) de maneira articulada, a fim de reduzir os danos e complicações neurológicas e ortopédicas tais como infecções e prevenções das deformidades físicas e perdas de funções, como também a diminuição da ansiedade e do estresse na família através de uma relação de confiança, a fim de proporcionar às crianças, aos adolescentes e às famílias assistidas nas instituições hospitalares, nas redes públicas e comunidades, um crescimento e desenvolvimento de sua qualidade de vida. (Furlan, 2003).

David W. Krueger em seu artigo *Emotional Rehabilitation of the Physical Rehabilitation Patient* (1981), apresenta a ênfase no processo e no conteúdo dos aspectos emocionais da reabilitação, como um processo tecido intimamente com a reabilitação física do paciente. Aponta a importância do papel da família como extremamente importante, pois a mesma poderá reforçar ou sabotar o programa de reabilitação. A parceria para o tratamento entre o paciente e a equipe médica deve incluir uma avaliação das características familiares e suas inter-relações, bem como as patologias familiares latentes, que possam facilitar ou impedir os resultados da reabilitação, são elementos decisivos do trabalho diagnóstico.

A presença de doenças crônicas ou incapacidades aumentam a dimensão dos fatores de risco no desenvolvimento da criança e do adolescente. As necessidades especiais de cuidados médicos, serviços educacionais, serviços sociais, especializados, além dos atendimentos e das atividades diárias, resultam em tempo extra das famílias e das próprias crianças. O modo pelo qual as outras pessoas respondem às pessoas com incapacidades, pode criar uma tensão emocional. Todas estas mudanças facilmente podem causar estresse, especialmente se não existem recursos adequados na família e na comunidade, apropriados às necessidades da criança. (Patterson et al. 1996).

De acordo com a literatura, crianças com espinha bífida são mais propensas a serem introspectivas, solitárias e imaturas socialmente. Algumas evidências indicam que crianças com espinha bífida podem crescer em isolamento social extremo. No período escolar, geralmente são colocadas em escolas especiais ou são institucionalizadas, resultando em pouca interação com crianças de sua idade e que não apresentam incapacidade. Geralmente são desencorajadas a desenvolver tarefas pouco complexas, impedindo-as de promover um maior senso de

responsabilidade e independência, dificultando assim, o seu desenvolvimento global. (Umphred, 2004).

Existe na literatura evidências de que adolescentes com mielomeningocele possuem menos autonomia ou capacidade de tomar decisões e são menos confiantes do que aqueles sem incapacidades. (Woldman et al. 1994; Holmbeck et al., 2003; Vachha and Adams, 2004; Buran et al. 2004).

Vachha e Adams (2005) investigaram as características de temperamento entre crianças com MM e um grupo de comparação. A pesquisa revelou que crianças com MM se diferenciam significativamente das crianças de sua mesma faixa etária em cinco dimensões: a) são menos adaptáveis; b) menos receptivas nas suas primeiras respostas a novos estímulos; c) mais distraídas; d) menos persistentes para completar uma tarefa; e e) menos previsíveis. Segundo esses autores, os estudos direcionados à percepção dos cuidadores em relação às crianças com MM são de extrema importância para os profissionais, pois é a partir desse olhar, que poderão promover uma melhor adaptabilidade da criança e de sua família.

Assim, crianças com MM apresentam déficit em suas experiências corporais, em decorrência não somente da diminuição de suas funções físicas, mas também através da maneira pela qual, as outras pessoas respondem às suas incapacidades.

Dentro dessa perspectiva consideramos que os educadores e os profissionais da área da reabilitação têm papel fundamental. Eles poderão criar condições para que haja o compartilhamento de sensações e pensamentos em relação ao corpo, durante as suas intervenções, dando-lhes sentidos e propósitos, a fim de promover a identidade corporal dessas pessoas.

3.2 Imagem Corporal

Paul Schilder (1999) foi o primeiro pesquisador a relacionar detalhadamente a imagem corporal com a personalidade. Ele fez uso dos conceitos da psicanálise e enfatizou a importância das emoções e das zonas erógenas no seu desenvolvimento. O corpo é mais uma entidade psicodinâmica que neurológica, e a experiência corporal é entendida como o canal

através do qual a libido é expressa ou intercambiada com o ambiente. De acordo com o autor, a imagem corporal é entendida como:

[...] a figuração de nosso corpo formada em nossa mente, ou seja, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós. Há sensações que nos são dadas. Vemos partes da superfície do corpo. Temos impressões táteis, térmicas e de dor. Há sensações que vêm dos músculos e seus invólucros, indicando sua deformação: sensações provenientes da inervação dos músculos... e sensações provenientes das vísceras. Além disso, existe a experiência imediata que há uma unidade do corpo. Esta unidade é percebida, porém é mais do que uma percepção. Nós a chamamos de esquema de nosso corpo, esquema corporal, ou, conforme Head, que enfatiza a importância do conhecimento da posição do corpo, de modelo postural do corpo. O esquema do corpo é a imagem tridimensional que todos têm de si mesmos. Podemos chamá-la de imagem corporal. (1999: p. 7)

Nessa definição, Schilder incluiu elementos conscientes e inconscientes, todas variedades das sensações, semelhante a uma Gestalt, “unidade percebida”, que é “mais do que uma percepção”. Em outros contextos, ele enfatizou que a imagem corporal não é somente uma construção cognitiva, mas também uma reflexão de desejos, atitudes emocionais, e interações com outros.

Assim, a imagem corporal engloba todas as formas pelas quais uma pessoa experiência e conceitua seu próprio corpo. Ela está ligada a uma organização cerebral integrada, influenciada por fatores sensoriais, processo de desenvolvimento e aspectos psicodinâmicos. (Tavares, 2003).

Ainda segundo a autora, a imagem corporal deve ser vista através de uma perspectiva sistêmica, isto é, além dos aspectos neurológicos, ou seja, de uma forma transcendente. Ela deve ser compreendida como um fenômeno singular, estruturado no contexto da experiência existencial e individual do ser humano, em um ambiente ecológico de inter-relações entre imagens corporais.

Na construção da imagem corporal, fazem parte nossas experiências corporais passadas e atuais, conscientes e/ou inconscientes. Quando nos relacionamos com algo ou alguém, nos colocamos em movimento, e esse é imprescindível para a construção da imagem corporal. A relação existente entre imagem corporal e o movimento é que ambos são dependentes, ou seja, eles se entrelaçam continuamente se entrecruzam no tempo e no espaço, dando a cada um de nós, a cada movimento, mudanças na percepção corporal, imprimindo dessa maneira nossas características pessoais aos nossos movimentos. “Cada movimento está ligado a tudo que tem

dentro de nós e tudo que tem fora em um dado instante de tempo. Cada movimento carrega em si uma história passada e uma expectativa quanto a um devir” (Turtelli, Tavares & Duarte, 2002).

Para Schilder (1999), toda emoção se expressa no modelo postural do corpo e toda atitude expressiva se relaciona com alterações características do modelo postural. Assim, o modelo postural se encontra em contínuas alterações, ou seja, retorna as imagens primárias típicas do corpo, que são dissolvidas e logo segmentadas novamente. Desse modo, há uma construção continuada de uma forma que imediatamente depois de dissolvida, é reconstruída. A imagem corporal é então lábil e mutável, ou seja, ela pode encolher ou se expandir, pode dar partes suas para o meio externo ou se apoderar de partes dele.

Toda emoção conseqüentemente muda a imagem corporal. O corpo contrai quando odiamos, ele torna-se mais firme, e seus limites o mundo ficam mais fortemente demarcados... Expandiremos o corpo quando sentimos amigavelmente e amorosamente. Abrimos nossos ataques, gostaríamos de circundá-la em humanitarismo. Expandimo-nos, e os limites da imagem-corpo perdem suas características eminentes... Expandimos, e os limites da imagem corporal perdem sua nitidez... Expandimos e contraímos o modelo postural do corpo; retiramos e adicionamos partes; reconstruímo-lo; misturamos os detalhes; criamos novos detalhes; fazemos isto com nosso corpo e com sua própria expressão. Fazemos experiências constantes com ele. Quando a experimentação através dos movimentos não é suficiente, acrescentamos a influência do aparelho vestibular e de intoxicantes da imagem. Quando, mesmo assim, o corpo não é suficiente para expressar as mudanças lúdicas e destrutivas que ocorrem nele, acrescentamos roupas, mascaras, jóias, que por sua vez expandem, contraem, desfiguram, ou enfatizam a imagem corporal e partes dela. (Schilder, 1999:232-233)

O modelo postural de nosso corpo está a todo o momento agindo e interagindo simultaneamente com o modelo postural dos corpos de outras pessoas. Há íntima relação entre os modelos posturais nos seres humanos. Conseqüentemente, vivemos as imagens corporais dos outros. A imagem corporal ultrapassa os limites do corpo, ela incorpora objetos, ou seja, qualquer coisa fora do corpo que nos seja significativa, como por exemplo, uma bengala, um chapéu ou a roupa vestida, torna-se parte da imagem corporal. (Schilder, 1999).

Françoise Dolto (2002), define imagem inconsciente do corpo, de uma maneira singular e original, porém não podemos nos esquecer que o estudo da imagem corporal envolve muitas áreas do conhecimento, ela é multifacetada. Portanto, pede um olhar nos vários aspectos: fisiológico, afetivo, cognitivo e social, o homem em sua integralidade. Então qual seria a grande contribuição de Françoise Dolto? A imagem inconsciente do corpo é um “lugar” inconsciente de emissão e recepção das emoções, primeiramente focalizado nas zonas erógenas, onde o prazer e

desprazer se entrelaçam a todo o momento. A imagem do corpo é inconsciente, marcada pela dimensão simbólica.

A autora de uma forma muito particular diferencia imagem inconsciente do corpo e esquema corporal. Nas palavras da autora a imagem inconsciente do corpo é concebida como “[...] uma síntese viva e permanentemente atual de nossas experiências emocionais repetidamente vividas através das sensações erógenas eletivas arcaicas ou atuais de nosso corpo [...]” (Dolto, 1996: 63). Ela está ligada à história pessoal, a uma relação libidinal, vinda dessas sensações eletivas, que se molda através das relações emocionais precoces com os pais e/ou tutelares e não apenas em conexão com relações sensoriais.

Dolto define o esquema corporal, como uma realidade de fato, nosso viver carnal no contato com o mundo físico. Portanto as experiências da realidade dependem da integridade do organismo, ou de suas lesões transitórias ou indeléveis, neurológicas, musculares, ósseas e também, das sensações fisiológicas viscerais, circulatórias. Problemas orgânicos precoces podem provocar perturbações do esquema corporal por falta ou interrupção das relações que a autora denominou como “linguageiras”, que podem gerar modificações passageiras ou duráveis na imagem do corpo. (Dolto, 2002).

Entretanto, a autora acredita ser possível que o esquema corporal enfermo e uma imagem sã do corpo coabitem em um mesmo sujeito. Para tanto é necessário que, no momento da enfermidade, durante o período de convalescença e da reeducação, a relação com a mãe e com ambiente tenha permanecido, sem muita angústia por parte dos pais. Assim, a autora sugere que se a criança for atingida por uma enfermidade, é de vital importância, que seu problema seja explicado a ela, que se fale de seu passado não enfermo, assim como também que ela tenha referências de sua diferença congênita, por exemplo, em relação a outras crianças a sua volta.

Dolto (2002), distingue três elementos compondo a imagem corporal:

a) Imagem de Base: associada à imagem fetal, a cena da concepção. Ela liga o sujeito à vida. Garante a coesão narcísica, permite a criança uma “mesmice de ser” a garantia da criança em ter uma continuidade espaço-temporal, indo e vindo. A imagem de base apresenta uma dimensão estática. Lugar de segurança contínua;

b) Imagem Funcional: é o segundo componente da imagem do corpo. É graças a ela que as pulsões de vida podem ter a possibilidade de manifestar-se para alcançar o

prazer, através da relação com o mundo e com o outro, são as possibilidades relacionais. Ela é ativa, está unida a tensão e não ao repouso, como na imagem de base.

c) **Imagem Erógena:** é a terceira modalidade da imagem do corpo. Associada à imagem funcional, ela focaliza o prazer e o desprazer na relação com o outro. Suas representações são referidas a círculos, ovais, concavidades, esferas, traços e orifícios, todos imaginados como dotados de intenções emissivas ativas ou receptivas passivas, com finalidade agradável ou não.

Estes três componentes da imagem do corpo, segundo Dolto (2002), se metabolizam, se transformam e se remanejам, de acordo com as vicissitudes da história do sujeito. Desse modo, através das castrações denominadas de simbólicas, a imagem de base garante uma coesão narcísica. Para tanto, é necessário que a imagem funcional permita uma utilização adequada do esquema corporal e que a imagem erógena proporcione ao sujeito um prazer partilhado.

A **Imagem Dinâmica** ainda de acordo com a autora, liga as três anteriores e corresponde ao desejo de ser e perseverar num advir. Dá ao sujeito o direito de desejar, ele vai se tornando. Ela não tem representação, mas ela pode ser esquematizada através de traços pontilhados, que partem do sujeito ao objeto.

3.2.1 Construção da Identidade Corporal

A imagem corporal é a representação mental do nosso próprio corpo. (Schilder, 1999). Ela representa uma experiência essencialmente particular, que irá dimensionar a partir do próprio corpo, o sentido de suas ações, de suas percepções e o fluir de seus impulsos. “... Essa imagem se refere, primordialmente, à identidade do ser humano, do ser corporal”. (Tavares, 2003:100). Nesse sentido, segundo a autora, construção da imagem corporal poderá ser abordada e entendida como uma necessidade da busca pelo desenvolvimento da identidade corporal da pessoa, através de intervenções motoras e/ou psíquicas.

O desenvolvimento da imagem corporal encontra paralelo no desenvolvimento da identidade do próprio corpo, tendo relação com os aspectos fisiológicos, afetivos e

sociais. È um processo que ocorre durante toda a vida, embora sua estruturação seja facilitada nos primeiros anos de vida devido às condições fisiológicas, afetivas e sociais peculiares dessa época. (Tavares, 2003:100)

Durante a gestação o bebê não é, em absoluto, passivo, assim como no momento do parto. Ele é um ser extraordinariamente sensível que irá registrar tudo o que afeta o dizer e o agir. Na concepção de Dolto “... o ser humano é marcado pelos contatos verdadeiros que manteve com o consciente e o inconsciente das pessoas que vivem a sua volta, a mãe em primeiro lugar, o pai, e as primeiras pessoas que fazem o papel do outro de sua mãe”. (Dolto, 1999, p.30).

As percepções repetidas e reconhecidas que se alternam entre a presença e a ausência da mãe torna-se indispensável para que a imagem do corpo se organize. A criança entende o valor afetivo das palavras, desde que as mesmas sejam verdadeiras, que estejam em conformidade com a experiência da criança. É no corpo e por meio dele que a criança comunica o que não consegue dizer em palavras. O corpo é a matéria prima desta fase inicial, portanto será através do corpo-a-corpo com a mãe, que o bebê se reconhecerá. (Dolto, 2002).

Para Tavares (2003), a possibilidade de o indivíduo reconhecer sua presença real por toda sua vida e sentir que é reconhecido e valorizado pela sua singularidade é essencial para a integridade de sua identidade corporal, ou seja, é ponto primordial para o desenvolvimento de uma imagem corporal integrada e positiva.

Facilitar o desenvolvimento da imagem corporal requer a preservação da identidade do outro, o que implica o reconhecimento e a validação de suas percepções (...) O desenvolvimento de nossa identidade corporal está ligado a vivência e ao reconhecimento de nossas percepções. Isso permite constante coesão dessas percepções e construção de um “eu corporal” verdadeiro.” (Tavares, 2003:104)

Do contrário, segundo Krueger (2002), nós experimentamos e focamos a vida através do corpo, mas geralmente não em relação a ele, pois o corpo está comumente em segundo plano. Pessoas que não estão sintonizadas ao seu mundo afetivo podem não ter uma maneira de entender alguns dos estados afetivos que eles experimentam.

Eles podem necessitar de uma representação de um “eu corporal”, que possibilitasse a integração dessas emoções. Tais indivíduos fazem então de seus corpos, o narrador daquilo, que as palavras não podem dizer, das sensações das quais não há explicação, de

sentimentos que eles não podem tolerar conscientemente. Quando o corpo não pode ser naturalmente integrado em experiências psicológicas, ele permanece em primeiro plano, enfatizado por alienação, ou sujeito de investimento narcisista, ou conduzir a focos de dor, doenças físicas, idade ou peso.

Krueger (2002), conceitua então o desenvolvimento corporal numa série de três estágios:

1. As experiências psíquicas precoces do corpo: os estímulos específicos e adequados à época são cruciais para o reconhecimento físico e para o registro das experiências físicas. O afeto e o movimento do corpo da criança, nos primeiros anos de vida, são inicialmente vivenciados através da observação do objeto (a mãe). Essas experiências precoces fundem-se e não se diferenciam da mãe;

2. Os limites definidos do corpo e de distinção dos estados internos: O bebê diferencia seu limite corporal, distingue os estados internos do corpo com os do mundo externo.

3. A definição e coesão do eu corporal como base para a consciência do eu: é quando a criança é capaz de dizer a palavra “não”. Surge nesse período a distinção do “eu” e do “não-eu”. A criança se percebe não mais como uma extensão do corpo da mãe e tão pouco de seus desejos.

No desenvolvimento normal, as experiências e as imagens corporais internas e externas se organizam e se integram da experiência ao conceito global. Elas são sentidas como uma unidade coerente.

Para Krueger (2002), o que se torna internalizado não é o objeto, mas a própria experiência corporal em relação ao objeto e com o objeto. É necessário que ocorram oportunidades de experiências corporais significativas, que evidenciem os limites corporais.

Devemos pensar no conceito e desenvolvimento da imagem corporal com atenção direcionada às diferenças individuais, a forma como cada pessoa se movimenta, as diferentes relações de cada pessoa com cada tipo e qualidade de movimento. “Estas relações fazem com que um mesmo movimento seja realizado por cada pessoa de uma maneira particularizada, o que em última instância nos impossibilita de afirmar que possam existir movimentos iguais” (Turtelli, 2003).

3.2.2 Imagem Corporal e a Pessoa com Deficiência: Contribuições de F. C. Shontz

Embora se admita que a experiência corporal é extremamente complexa, Shontz (1990) identificou sete funções que o corpo desempenha através de nossas experiências corporais e quatro níveis nos quais uma ou mais dessas funções são cumpridas:

1. O corpo serve como um registro sensorial e um processador de informações sensoriais:
2. O corpo serve como um instrumento para a ação;
3. O corpo é fonte de necessidades, impulsos e reflexos;
4. A experiência corporal é singular, pessoal e privada;
5. O corpo é estímulo essencial para o EU;
6. A aparência corporal é um estímulo social;
7. O Corpo é um instrumento expressivo.

Dessa forma, as experiências corporais sugerem múltiplas possibilidades onde, qualquer ação, provavelmente levará a pessoa a se envolver com uma destas sete funções, em vários pontos ao longo da sua seqüência comportamental. Desse modo, o corpo serve como um instrumento para a ação e ao mesmo tempo ele é fonte de necessidades, impulsos e reflexos. Nossa experiência corporal é singular, pessoal e única e, segundo o autor, “é compartilhada com os outros somente sob condições de máxima intimidade”. A aparência corporal é um estímulo social extremamente importante, pois é através do corpo que o indivíduo se expressa e se comunica de forma consciente ou não com os outros.

Estas funções organizam-se em quatro níveis, a saber:

- **Esquemas corporais** (base da experiência corporal, envolve a percepção do corpo como um objeto no espaço);
- **Eu corporal** (incorpora julgamentos avaliativos sobre experiências corporais – boas ou ruins, morais ou imorais, etc.);
- **Fantasia corporal** (conteúdo irracional simbolicamente significativo);
- **Conceito corporal** (termo adquirido através da educação e não da experiência direta, tipicamente usada para promover saúde e bem estar, não necessário para sobrevivência básica).

A experiência corporal começa em um extremo, com níveis e funções que são totalmente dependentes dos processos corporais (esquemas corporais: ligados com os processos neurológicos) e que se estendem por níveis e funções totalmente independentes dos processos corporais diretos em outro extremo (os conceitos em relação ao corpo, que poderiam ser aprendidos através de informações de fontes externas).

Poderemos pensar que em quaisquer condições, dano cerebral, danos em outras partes do sistema nervoso, desfiguramento, etc. provavelmente induzem a perturbações de longo prazo, na experiência corporal. Por exemplo, uma amputação não somente altera diretamente as sensações corporais, tal como o fenômeno do membro fantasmas, mas também mudaria as operações do corpo como um instrumento para a ação, como um estímulo para o “eu” e como um estímulo social.

Segundo Shontz (1990), se essa condição houver reativado algum processo patológico que teve origem nos primeiros anos de vida do indivíduo, também poderá induzir a uma perturbação emocional como uma negação ou uma prolongada depressão. Ele sugere que para compreender como uma determinada condição física afeta a imagem corporal em um determinado indivíduo, se torna necessário descrever a extensão e a amplitude de seus efeitos sobre cada uma das funções e em cada um dos níveis mencionados acima.

Shontz (1990) resume em seu trabalho, *Imagem Corporal e Deficiência Física*, os seis princípios sobre a correlação da incapacidade e a adaptação psicológica, aplicada tanto à imagem corporal como ao processo de adaptação como um todo:

1. Reações psicológicas ao choque ou a opressão em relação à incapacidade física não tem caráter perturbador ou de sofrimento e não resulta necessariamente em desajustes.
2. As reações favoráveis ou desfavoráveis relativas a incapacidades não se relacionam de modo simples com as propriedades físicas das incapacidades, ou seja, a incapacidade física afeta a imagem corporal em vários níveis e funções descritos anteriormente.
3. Quanto mais estreito e menos complexo é a ligação causal entre a estrutura corporal afetada por uma incapacidade e o comportamento adaptativo em questão, mais previsível será o último a partir do primeiro. Por exemplo, é mais fácil antecipar que uma pessoa paraplégica terá dificuldades com a marcha, que predizer que esta pessoa irá ficar amargurada e irritada em relação a essa condição.

4. O olhar deficiente pode afetar a imagem corporal. No entanto a maneira como uma pessoa reage à deficiência e significados destas deficiências, não tem uma relação direta apenas com a deficiência.

5. Fatores ambientais são tão importantes na determinação das reações psicológicas em relação à incapacidade como os estados internos das pessoas que são acometidas por ela. A pessoa com uma paralisia cerebral, por exemplo, que apresenta movimentos atetóides, pode se sentir confortável com seu estado físico, mas os preconceitos dos outros, que emergem dos estímulos sociais, podem impedir que a pessoa se envolva numa vida plena ou satisfatória e poderá ser induzida a sérios estados que os outros vão perceber como não-adaptativos.

6. De todos os fatores que afetam a situação global de uma pessoa com incapacidade, a incapacidade em si mesma é somente uma parte de um todo e sua influência é relativamente menor. As pessoas são notoriamente adaptativas. Elas demonstram a si mesmas que são capazes de viver com todo tipo de adversidade.

Se a vida tem significado e propósitos, então uma perturbação da imagem corporal poderá se diluir na insignificância. De outro modo, uma vida sem sentido, propósitos ou metas pode ser facilmente desorganizada. Quando uma incapacidade física ou os problemas de imagem corporal que resulta dela, se torna o principal foco de preocupação da vida dessa pessoa, ela se torna estreita e restrita. Na verdade, as pessoas com uma doença crônica ou deficiência possuem uma capacidade adaptativa satisfatória.

Para Shontz (1990), no modelo tradicional de atendimento, profissionais e pesquisadores envolvidos no processo de educação e reabilitação se deparariam dessa forma com um paradoxo: os serviços especializados destinados às pessoas em condições especiais, freqüentemente são distintos. Supostamente essa população não se beneficia de serviços comuns oferecidos à sociedade em geral, pois os olhares ainda são direcionados e fixos nas incapacidades e não no desenvolvimento das potencialidades dessa população.

O autor então questiona se, através deste modelo tradicional, seria de fato possível realizar intervenções seguramente efetivas.

3.3 Resiliência

O ponto de partida para a estruturação do conceito de resiliência foi à descoberta de E.E. Werner em 1992, através de um estudo longitudinal, realizado na ilha de Kauai (Havaí). Ela acompanhou por 32 anos a vida de aproximadamente 500 pessoas, submetidas a condições de extrema pobreza. Cerca de um terço dessa população, segundo suas pesquisas, sofreu situações de estresses, dissolução familiar, alcoolismo, abuso, etc. Apesar das situações de risco a que essas crianças estavam expostas, concluiu-se que havia nelas a capacidade de superação das dificuldades e de construção de um futuro promissor. (Melillo, 2005).

Esses estudos demonstraram que existia um grupo de crianças, que apesar de passarem por situações de riscos, não desenvolviam problemas psicológicos ou de adaptação como era de se prever. Elas, então aos olhos destes primeiros pesquisadores, se adaptavam positivamente porque eram “invulneráveis”, ou seja, podiam “resistir” às adversidades.

Hoje, o termo “invulnerabilidade”, não é mais utilizado. Foi substituído pelo conceito da resiliência, pelo fato de implicar que o indivíduo é afetado pelo estresse ou pela adversidade, porém ele é capaz de superar os diversos obstáculos, além de sair fortalecido.

O vocábulo resiliência tem sua origem do latim, o termo resilio significa: voltar atrás, voltar como num salto, dar rebote. Na física se emprega o termo resiliência, para descrever a capacidade de alguns materiais de recuperar sua forma original, depois de ser submetido a uma pressão deformadora. (Munist, 1998:8).

O termo foi adaptado para as ciências sociais para caracterizar aquela pessoa que, apesar de nascer e viver em situações de altos riscos, se desenvolvia psicologicamente saudável e com êxitos. (Kotliarenco et al., 1997).

E há algum tempo, as ciências humanas tem observado que alguns indivíduos conseguem superar condições severamente adversas, e que conseguem transformá-las em uma vantagem ou estímulo para seu desenvolvimento bio-psico-social. (Munist et al. 1998).

Em 1993 Edith Grotberg, patrocinada por um conjunto de organizações internacionais ligadas a diversos setores, formulou um guia que permite incorporar nas atividades cotidianas dos serviços de saúde das instituições escolares o manejo de crianças pela família, os

elementos de promoção de saúde e desenvolvimento psicossocial a partir de uma prevenção primária.

Em seus estudos apresentados no Projeto Internacional de Resiliência, ela apresentou uma definição da resiliência que parece incorporar a literatura atual: “resiliência é uma capacidade universal a qual permite a uma pessoa, grupo ou comunidade prevenir, minimizar ou ajustar-se aos efeitos de perda e da adversidade”. (Grotberg, 1996).

A resiliência pode transformar ou fazer mais forte a vida daqueles que são resilientes. O comportamento do resiliente para essa autora, pode ser uma resposta a adversidade na tentativa de preservar o desenvolvimento normal apesar dos obstáculos e ser um promotor de crescimento. Além do mais, a resiliência pode ser promovida não necessariamente por causa da adversidade, mas possivelmente pode ser desenvolvida como antecipação de uma adversidade inevitável. (Grotberg, 1996).

Para Melillo e colaboradores (2005), a definição de resiliência considerada por essa segunda geração de pesquisadores distingue três componentes essenciais que devem estar presentes no conceito e que servirão para criar um modelo de pesquisa e elaboração de programas de promoção da resiliência. São eles:

1. a noção de adversidade, trauma, risco ou ameaça ao desenvolvimento humano;
2. a adaptação positiva ou superação da adversidade;
3. o processo que considera a dinâmica entre mecanismos emocionais, cognitivos e socioculturais que influem no desenvolvimento humano. (Melillo, 2005;26)

Podemos pensar que a conduta resiliente exige do indivíduo que o mesmo se prepare, viva, e aprenda com as experiências adversas, tais como mudança de país, doença ou abandono, etc.

São considerados como pilares da resiliência os atributos que aparecem, com frequência, nas crianças e adolescentes considerados resilientes. Entre eles cabe mencionar: a) a introspecção; b) a independência; c) a capacidade de se relacionar; d) a iniciativa; e) o humor; f) a criatividade; g) a capacidade de criar ordem, beleza e finalidade a partir do caos e da desordem; h) a moralidade, a capacidade de se comprometer com valores; i) a auto-estima consistente; e j) o cuidado afetivo desempenhado por parte de um adulto significativo para a criança ou para o adolescente.

O que conduz ao conceito de resiliência é, então, uma maior compreensão e conhecimento empírico dos fatores que protegem o sujeito dos efeitos das más condições do ambiente humano e social que o rodeiam, permitindo assim a criação de métodos práticos de promoção de tais fatores para assegurar um desenvolvimento favorável, que previna o aparecimento de doenças físicas ou mentais. (Melillo, 2005: 62).

Reconhecer os aspectos da resiliência não significou haver entre os pesquisadores uma concordância no conceito e no uso comuns do termo. Não existe ainda uma definição única, nem parâmetros inquestionáveis, nem medidas uniformes de resiliência, porém concorda-se em afirmar que resiliência não é o oposto de risco e não é o mesmo que fatores protetores específicos. (Slap, 2001). Porém, é crucial que evitemos considerá-la como uma resposta única aos problemas da vida.

Para Rutter (1987), existem três grandes preocupações em torno do estudo da resiliência. Ele ressalta a necessidade de darmos conta de que primeiro as medidas são falíveis e incorporam erro de medição, ou seja, não podemos avaliar a resiliência conforme uma única medição em um ponto no tempo. Ele sugere que a solução principal para este problema seja obter o acesso a fontes diferentes de medição e, teoricamente, obter medidas que se repetem no transcurso do tempo.

A segunda inquietação do autor é referente à questão da diversidade de resultados. Infelizmente, segundo o autor, muitos estudos sobre o tema da resiliência tomam apenas um só tipo de psicopatologia como critério, induzindo à conclusões precipitadas a respeito de seus resultados e critérios, baseando-se em indivíduos que não apresentam essa característica específica.

Na opinião de Rutter (1987), não se deve interpretar tais achados de maneira tão simplista. As pessoas podem sofrer de maneiras muito diferentes, de acordo com sua história cultural. Dessa maneira o autor sugere que novas avaliações se ajustem à essa diversidade.

A última recomendação do autor é que devemos deixar de conceber a resiliência unicamente em termos de “o que acontece no momento”, mas sim de avaliar a importância das circunstâncias tanto precedentes como subjacentes.

Observamos assim, que a resiliência não deve ser considerada como uma capacidade estática, já que ela pode variar através do tempo e das circunstâncias. Ela é o resultado de um equilíbrio entre fatores de risco, fatores protetores e a personalidade do ser

humano. Ao analisar a interação entre fatores de riscos, fatores de proteção e resiliência, não devemos nos concentrar apenas no nível individual, mas compreender o fenômeno da resiliência ampliando o conceito para entendermos o interjogo que se dá com as variáveis sociais e comunitárias e também através de um quadro de referência de desenvolvimento apropriado. (Munist et. al., 1998).

Para Melillo e colaboradores (2005) a resiliência se produz em função de processos sociais e intrapsíquicos. Portanto, não se nasce resiliente, nem se adquire a resiliência naturalmente no desenvolvimento: depende de certas qualidades do processo interativo do sujeito com outros seres humanos, responsáveis pela construção do sistema psíquico humano.

Nos estudos confirmatórios da resiliência, o que é unânime entre os pesquisadores é o fato de que todos os sujeitos que se tornaram resilientes tinham pelo menos uma pessoa (familiar ou não) que os aceitaram de forma incondicional, independente de seu temperamento, aspecto físico ou inteligência. Precisam contar com alguém e, ao mesmo tempo, sentir que seus esforços, sua competência e auto-valorização são reconhecidos e fomentados. A existência ou não da resiliência nos sujeitos depende da interação da pessoa com seu entorno humano.

Uma segunda geração de pesquisadores expandiu o tema da resiliência em dois aspectos: 1) a noção de processo, que implica a dinâmica entre fatores de risco e de resiliência, que permite ao indivíduo superar a adversidade e 2) a busca de modelos para promover resiliência de forma efetiva em termos de programas sociais. (Melillo, 2005). Podemos mencionar os pesquisadores mais relevantes dessa segunda geração: Grotberg (1996), Masten (2001) e Luthar (2005), que simpatizam com o modelo ecológico-transacional de resiliência que tem suas bases no modelo ecológico de Bronfenbrenner (2002), que apresenta uma concepção teórica do ambiente ecológico.

Este modelo vai além do comportamento dos indivíduos, diferente dos modelos estabelecidos que empregam um olhar que restringe, obscurece e principalmente impede a visão do pesquisador frente aos obstáculos e oportunidades ambientais, além da subestimação das capacidades e das forças humanas. Para o autor “[...] o ambiente ecológico é concebido como se estendendo muito além da situação imediata afetando diretamente a pessoa em desenvolvimento[...]”. (Bronfenbrenner, 2002:8). É dada igual importância aos vínculos existentes entre outras pessoas presentes no ambiente, e não somente a relação diádica.

Há um crescimento no reconhecimento da perspectiva de ecossistema na resiliência, pois ela é multidimensional e multideterminada. A resiliência pode melhor ser entendida como o produto de transações dentro e entre níveis de sistemas múltiplos, já que as relações entre os seres humanos e as adversidades não são lineares nem unidirecionais.

Ao compreender estes processos dinâmicos de interação entre os diferentes níveis do modelo ecológico, poderemos entender melhor o processo imerso na resiliência (Melillo, 2005).

Os fatores de proteção e de risco podem ser biológicos, psicológicos, sociais, espirituais, ambientais, ou a combinação destes. Podem ocorrer no indivíduo (desordens neurobiológicas, capacidades cognitivas), dentro da família (alcoolismo dos pais, flexibilidades de funções), dentro da comunidade (vizinhança perigosa, grupos de auto-ajuda), ou dentro de um extenso sistema social e ambiental (pobreza, racismo, legislações de ações positivas). O equilíbrio ecológico de sistemas de interação em nossas vidas é dinâmico assim como os fatores de proteção e de riscos. (Waller, 2001:294).

De acordo com o Manual de Identificação e Promoção da Resiliência em Crianças e Adolescentes (Munist. et. al., 1998), é conveniente diferenciar o enfoque de resiliência e o enfoque de risco. Ambos são conseqüências da aplicação do método epidemiológico aos fenômenos sociais. São diferentes, porém complementares. Considerá-los de forma conjunta proporciona uma máxima flexibilidade, gera um enfoque global e fortalece sua aplicação na promoção de um desenvolvimento saudável.

Fatores de Risco

O enfoque está na enfermidade, no sintoma e naquelas características que se associam com uma elevada probabilidade de danos biológico ou social. É amplamente utilizado em programas de atenção primária (Munist. et. al., 1998).

Fatores de Proteção

São as condições nos entornos capazes de favorecer o desenvolvimento de indivíduos ou grupos e, em muitos casos, de reduzir os efeitos de circunstâncias desfavoráveis.

Os fatores protetores podem se distinguir entre externos e internos. Os externos se referem às condições do meio que atua reduzindo a probabilidade de danos: família ampliada, apoio de um adulto significativo, a integração social e do trabalho. Os internos se referem a atributos da própria pessoa: estima, segurança e confiança em si mesmo, facilidade para se comunicar e empatia. (Munist. et. al., 1998; 14).

Indivíduos Resilientes

São aqueles que ao estar inseridos em uma situação de adversidade, ou seja, ao estarem expostos a um conglomerado de fatores de risco, tem a capacidade de utilizar fatores protetores para sobreviver à adversidade, acreditar e desenvolver-se adequadamente, chegando à maturidade como seres adultos competentes, apesar dos prognósticos desfavoráveis. (Munist, et. al., 1998: 14).

O que nos conduz ao conceito de resiliência é então a maior compreensão e conhecimento empírico dos fatores que protegem o sujeito dos efeitos das más condições do ambiente humano e social que o rodeiam, permitindo assim a criação de métodos práticos de promoção de tais fatores para assegurar um desenvolvimento favorável, que previnam as aparições de doenças físicas ou mentais.

Boris Cyrulnik, neuropsiquiatra e psicanalista (2004), destaca a importância das metamorfoses provocadas pelos traumas, os quais não podem ser revertidos depois de ocorridos, porque os mesmos necessitam que o corpo e a memória consigam fazer um lento processo de cicatrização no chamado “primeiro golpe”.

Para atenuar o “segundo golpe” é necessário, nas palavras do autor: “[...] mudar minha idéia do que aconteceu, é preciso que eu consiga reelaborar a representação de minha desgraça [...]” sob o olhar do outro (Cyrulnik, 2004: 4). O autor diz que existe uma fenda no desenvolvimento da personalidade do indivíduo, um ponto fraco que poderá sempre se romper através de toda a vida e que durante o ciclo de nosso desenvolvimento passamos por diversas adversidades que nos provocam impactos que representam os ferimentos.

A recuperação do indivíduo doente, a retomada de sua evolução psíquica, sua resiliência, a aptidão para agüentar e retomar um desenvolvimento em circunstâncias adversas implica, necessariamente, segundo o autor, em tratar do entorno, ou seja, agir sobre a família,

combater os preconceitos ou modificar as rotinas culturais, crenças a partir das quais, sem perceber, justificamos nossas interpretações e motivamos nossas reações.

O enfoque da resiliência deixa de lado, portanto, as pesquisas construídas de modo linear, ou seja, onde se determinavam as causas geradas sempre por conseqüências deficitárias (os pais ausentes, os que maltratam ou abandonam os filhos, as doenças, etc.). Talvez possamos dizer que tal modelo imponha culpa e responsabilidade sobre as famílias, em particular a mãe, diante de problemas apresentados por crianças e jovens.

Na verdade as pessoas resilientes contam com redes sociais de apoio formais ou informais. Em geral sabem que podem recorrer a outras pessoas para pedir ajuda e os mesmos se sentem importantes para sua família, se sentem dignos de confiança e consideração.

A resiliência nos permite pensar que é possível reconhecer e impulsionar as competências individuais e grupais e que os recursos sociais (como por exemplo, os operadores do campo da saúde mental) podem possibilitar o desenvolvimento ou reforçar as resiliências de pessoas, famílias e culturas, sempre ressaltando o olhar sobre as competências e não mais sobre as incapacidades.

Sabemos que não convém estigmatizar, nem fazer previsões redutoras das possibilidades das pessoas. Então devemos somar recursos e não promover as rivalidades entre as áreas interdisciplinares.

A resiliência representa uma mudança de paradigma que inclui a passagem do modelo médico tradicional, centrado na doença, para outra perspectiva que inclui a capacidade de enfrentamento e estímulo às potencialidades e não no sujeito problemático ou patológico. A outra proposta do enfoque da resiliência é a mudança que se faz de um modelo centrado no indivíduo para um modelo que inclua sua inserção e seu contexto social. (Melillo et al; 2005).

3.3.1 Construção de um Modelo Teórico da Imagem Corporal Resiliente

Laura Hensley Choate, discute em seu artigo *Toward a Theoretical Model of Women's Body Image Resilience* (2005), que apesar da tendência para o aumento da importância

da saúde mental e da resiliência, ainda há uma carência de pesquisas que analisam os fatores de proteção que podem minimizar o impacto sobre a preocupação da imagem corporal feminina.

Neste artigo ela discute o desenvolvimento da imagem corporal de garotas e mulheres e também explora uma proposta de modelo teórico da imagem corporal resiliente com base sobre os fatores que protegem a mulher da insatisfação com a imagem corporal e questiona as implicações de um modelo de aconselhamento.

Segundo a autora, há uma relação entre a imagem corporal negativa e uma variedade de problemas psicossociais: 1) a insatisfação da imagem corporal estaria entre os fatores de risco para uma adaptação negativa quanto à prática da alimentação; 2) a imagem corporal negativa estaria associada com a baixa auto-estima, ansiedade sobre a avaliação social, depressão e inibição sexual e 3) a insatisfação da imagem corporal seria precursora primária para o desenvolvimento das desordens alimentares tais como anorexia nervosa e bulimia.

A autora aponta o grande número de pesquisas dedicadas ao estudo dos transtornos alimentares e uma escassez de pesquisas disponíveis no que se refere ao aconselhamento no tocante às experiências corporais diárias vividas por milhões de mulheres as quais lutam contra as aflições da imagem corporal. Ela questiona o motivo da metade das mulheres apresentarem insatisfação corporal e o porquê de a outra metade não desenvolverem preocupações com seu corpo.

Thomas Cash (2002, p.45) propõe mudança de paradigma que rejeite o estudo da imagem corporal como patologia. Ele propõe uma mudança enfatizando as “trajetórias por meio das quais as pessoas criam experiências de realizações de incorporação”. Esta mudança segundo Choate (2005), deveria examinar o papel dos fatores de proteção e resiliência explorando as experiências de vida e traços de personalidade que constroem resistência a uma forte pressão cultural que influenciam mulheres a ter insatisfação com o próprio corpo.

Especialistas no campo da prevenção têm também mencionado a respeito da resiliência da imagem corporal. Por fim, a autora aponta que pesquisas futuras deveriam examinar este modelo metodológico, tanto qualitativo quanto quantitativo, explorando as relações entre os fatores de risco e de proteção e como eles especialmente afetam a resiliência da imagem corporal.

No artigo *Body Image and Disfigurement: issues and interventions*, Rumsey & Harcourt (2003) tratam a respeito da desfiguração visível congênita ou a adquirida durante a vida.

Questionam o impacto psicológico que a desfiguração tem sobre os indivíduos e sua imagem corporal.

Os autores apontam os efeitos adversos na imagem corporal, dessas pessoas. O aspecto social foi apresentado como fator de risco, porém muitos dos indivíduos que apresentam essas características físicas se adaptam às demandas colocadas sobre eles e aparentemente segundo as autoras, eles não são afetados por uma deficiência visível.

Eles apontaram indivíduos que encontraram modos eficazes em lidar de forma a relegar sua diferença a um papel de menor importância, como também indivíduos que se utilizaram dela de maneira vantajosa para o seu próprio benefício.

O artigo chama a atenção sobre quais seriam os atributos que protegem uma pessoa contra o estresse e as tensões de se viver com uma deficiência visível. Enfatizam a importância da resiliência e de seus resultados positivos nesta população em pesquisas futuras.

Interessante observar que o tema resiliência foi abordado sete vezes no livro *Body Image* de Thomas F. Casch e Thomas Pruzinsky (2002), que é referência no estudo da imagem corporal. O termo aparece nos seguintes capítulos: a) **20** “*Assessing Body Image and Quality of Life in Medical Settings*” página 174; b) **23** “*Obesity and Body Image*”, página 207; c) **44** “*Rehabilitation Medicine and Body Image*” página 394; d) **49** “*Optimizing Body Image in Disfiguring Congenital Conditions*” páginas 431 e 437; e) **50** “*Body Image Adaptation to Reconstructive Surgery for Acquired Disfigurement*” página 445 e f) **57** “*Future Challenges for Body Image Theory, Research, and Clinical Practice*” página 511. Em todos os capítulos há uma tendência em integrar o modelo da resiliência com a prevenção dos distúrbios da imagem corporal.

4 METODOLOGIA

O objetivo dessa pesquisa foi refletir sobre a resiliência e a imagem corporal de adolescentes e adultos com MM de uma instituição especializada no atendimento da área da deficiência física. A pesquisa foi de natureza qualitativa, descritiva exploratória

Sujeitos

A pesquisa foi realizada com um universo de 12 pessoas, adolescentes e adultos, de ambos os sexos, que frequentam ou frequentaram a Associação Campineira de Recuperação da Criança Parálitica, até o ano de 2006, com o diagnóstico confirmado de mielomeningocele. Considera-se adolescente, a pessoa entre doze anos (completos) e dezoito anos conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, Título I, art.2º. A Associação Campineira de Recuperação da Criança Parálitica, também conhecida por Casa da Criança Parálitica de Campinas, foi fundada em 17 de Janeiro de 1954, na cidade de Campinas, São Paulo, onde tem sede, na rua Pedro Domingos Vitalli, 160 – Pq. Itália. Sua natureza é filantrópica, não objetivando, direta ou indiretamente, fins lucrativos. A Instituição atende 150 usuários de Campinas e região, sendo um centro de referência na área da deficiência física, na região metropolitana de Campinas.

Caracterização da Amostra

Idade: a partir de doze anos completos.

Sexo: ambos os sexos.

Escolaridade: último ano ou série cursada pelo sujeito, classificando-se posteriormente em ensino fundamental incompleto, ensino fundamental completo, ensino médio incompleto, ensino médio completo, superior incompleto, superior completo e pós-graduação.

Ocupação ou profissionalização: Tipo de atividade remunerada ou não.

Religião: Pratica alguma? Qual?

Tecnologia assistiva (cadeira de rodas, andador, órteses, etc.): Faz uso ou não? Qual tipo?

Condição Socioeconômica: Para nossa pesquisa, adotaremos o mesmo critério de classificação das condições sócio econômicas, utilizado pelo Serviço Social da Instituição. *Classe Miserável:* excluído nos setores de: habitação, saúde, alimentação, lazer e desemprego; *Classe Baixa:* habitação em área de invasão, com alguma infraestrutura, tal como, alguma linha de ônibus, centro de saúde no bairro ou próximo a ele, casa de madeira, renda familiar em torno de um salário mínimo; *Classe Média:* possui moradia, própria ou alugada, possui automóvel, usufrui alguns direitos em constituição, tais como, escola, alimentação, saúde, lazer; *Classe Alta:* usufrui todos os direitos garantidos em constituição.

Benefício de Prestação Continuada (BPC): Se recebe ou não o BPC. O BPC é referente ao valor de um salário mínimo, pago pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) aos portadores de deficiência e aos idosos que não tenham meios de prover a própria manutenção. De acordo com o Decreto Nº 1.330, de 8 de Dezembro de 1994, que dispõe sobre a concessão do benefício de prestação continuada, previsto no art. 20 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.

Composição e organização familiar: Pessoas com as quais reside.

Coleta de dados

O recrutamento dos sujeitos ocorreu através de convite aos indivíduos cadastrados na Casa da Criança Parálitica de Campinas, através dos dados de identificação dos prontuários e de “arquivo morto”. O contato foi realizado pessoalmente ou por telefone com os possíveis interessados. Os encontros ocorreram nas dependências da instituição ou em outro lugar de preferência dos indivíduos. Em um primeiro momento houve a explicação do objetivo da pesquisa, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Em um segundo momento os sujeitos preencheram o formulário de identificação (anexo 3), a Escala de Resiliência (anexo 2) e as questões referentes à Imagem Corporal (anexo 4).

Instrumento de avaliação

Escala de Resiliência

A Escala de Resiliência que utilizaremos foi desenvolvida por Wagnild e Young e adaptada por Renata P. Pesce e colaboradores em 2005. É um dos poucos instrumentos usados para medir níveis de adaptação psicossocial positiva frente a eventos importantes da vida. Possui 25 itens descritos de forma positiva com resposta tipo *Likert* variando de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Os escores da escala oscilam de 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência. O ponto de corte utilizado – desvio-padrão abaixo da média aritmética – definiu os menos resilientes como aqueles com escores abaixo de 63,19% do total de 175 pontos. Índices psicométricos obtidos: o *alfa de Cronbach* de 0,838, o Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC) de 0,75 e o *kappa* predominantemente moderado. A análise fatorial indicou três fatores não totalmente homogêneos e diferenciados dos achados por Wagnild e Young.

A escala correlacionou-se positivamente com apoio social, auto-estima, satisfação de vida, supervisão familiar e, inversamente, com sofrimento psíquico, indicando validade de constructo (Pesce et al., 2005).

A interpretação do agrupamento dos fatores de resiliência: a) **Fator 1:** 15 itens que indicam **resolução de ações e valores** (ex: amizade, realização pessoal, satisfação e significado da vida): 1, 2, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 18, 19, 21, 23 e 24; b) **Fator 2:** 04 itens que transmitem idéia de **independência e determinação:** 4, 5, 15 e 25; c) **Fator 3:** 06 itens indicativos de **auto-confiança e capacidade de adaptação a situações:** 3, 9, 13, 17, 20 e 22. (Pesce et al., 2005).

Questões relacionadas à Imagem Corporal

Utilizaremos um questionário composto por 06 questões (anexo 4), constituído especialmente para esse trabalho. A elaboração do questionário levou em consideração o objeto desta pesquisa, tendo sido submetido a julgamento por 05 alunos do curso de pós-graduação em Educação Física – UNICAMP.

Aspectos Éticos

Esta pesquisa foi submetida ao CEP – FCM UNICAMP, nº do documento 130/2006, tendo sido aprovada em 17/04/2006.

Os sujeitos foram convidados a participar da pesquisa e foram informados sobre os procedimentos e os objetivos da pesquisa. Foi esclarecido que assumimos o compromisso de manter sigilo e o caráter confidencial das informações, zelando pela privacidade e garantindo que a identificação dos sujeitos não seja exposta nas conclusões ou publicações. Além disso, as informações referentes ao desenvolvimento e resultados da pesquisa estarão sempre disponíveis. Os sujeitos foram informados que poderiam abandonar a pesquisa no momento em que quisessem ou que achassem necessário.

5 RESULTADOS

1 – Caracterização da amostra

A amostra desta pesquisa foi constituída por homens e mulheres desde a adolescência até a idade de jovens adultos, como se pode observar nas Tabelas 1 e 2. Houve uma predominância do gênero feminino e de jovens de até 19 anos.

Tabela 1
Gênero

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
gênero feminino	8	66.7	66.7	66.7
gênero masculino	4	33.3	33.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS 13

Tabela 2
Idade

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
até 19 anos	6	50.0	50.0	50.0
de 20 a 24 anos	2	16.7	16.7	66.7
de 25 a 29 anos	2	16.7	16.7	83.3
de 30 a 34 anos	2	16.7	16.7	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

Quanto a escolaridade, a amostra caracteriza-se por ter 33,3% de seus integrantes com o ensino médio completo, apenas 1 integrante - ou 8,3% não concluiu esta formação. Em relação ao ensino fundamental, 16,7% concluíram e outros 16,7% não concluíram esta formação. Apenas 1 integrante cursa o ensino superior ou 8,3% da amostra. No outro extremo, apenas 1 sujeito – ou 8,3% da amostra – tem pós-graduação - (Tabela 3).

Tabela 3
Escolaridade

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Ensino médio completo	4	33.3	33.3	33.3
Ensino fundamental incompleto	2	16.7	16.7	50.0
Ensino fundamental completo	2	16.7	16.7	66.7
Ensino superior incompleto	2	16.7	16.7	83.3
Ensino médio incompleto	1	8.3	8.3	91.7
Pós-graduação	1	8.3	8.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

A presença da mãe na organização familiar foi marcante na amostra. A mãe está na constituição familiar de 83,3% da amostra - ou de 10 dos 12 sujeitos. Ter pai e mãe é uma realidade para 58,3% dos sujeitos da amostra – ou de 7 pessoas. Apenas um sujeito da pesquisa tem apenas o marido como família nuclear e outro sujeito não respondeu ao questionário - (Tabela 4).

Tabela 4
Composição e Organização Familiar

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Tem pai, mãe, irmão (s) ou irmã (s) e parente (s)	3	25.0	25.0	25.0
Tem apenas mãe	3	25.0	25.0	50.0
Tem pai, mãe, irmão (s) ou irmã (s)	2	16.7	16.7	66.7
Tem pai e mãe	1	8.3	8.3	75.0
Não respondeu	1	8.3	8.3	83.3
É casado (a) e tem apenas o companheiro (a)	1	8.3	8.3	91.7
Tem pai, mãe e parente (s)	1	8.3	8.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

Fechando a caracterização dos dados de ordem mais pessoal, 11 sujeitos da amostra se declararam religiosos, sendo 41,7% católicos, 25% espíritas e 25% evangélicos e apenas 1 integrante - ou 8,3% ateu/agnóstico - (Tabela 5).

Tabela 5
Crença

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Católico (a)	5	41.7	41.7	41.7
Espírita	3	25.0	25.0	66.7
Evangélico (a)	3	25.0	25.0	91.7
Ateu/Agnóstico (a)	1	8.3	8.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

Economicamente, 58,3% da amostra pertence à classe média, 33,3% a classe baixa e um sujeito não respondeu ou não sabia responder a respeito de seus rendimentos. Quanto

ao recebimento de benefício, 66,7% dos sujeitos recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC) - (Tabelas 6 e 7).

Tabela 6
Condição Socioeconômica

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Classe média	7	58.3	58.3	58.3
Classe baixa	4	33.3	33.3	91.7
Não sabe/não respondeu	1	8.3	8.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

Tabela 7
Benefício de Prestação Continuada (BPC)

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Não recebe benefício	8	66.7	66.7	66.7
Recebe benefício	3	25.0	25.0	91.7
Não sabe/não respondeu	1	8.3	8.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

Apenas um sujeito da amostra – ou 8,3% - não usa qualquer tecnologia assistiva. A cadeira de rodas é o auxílio de 09 voluntários. O tutor é o equipamento de auxílio de um sujeito e o outro sujeito usa mais de um equipamento - (Tabelas 8 e 9). Todos os sujeitos apresentam o pleno domínio de ir e vir.

Tabela 8
Tecnologia Assistiva

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Usa tecnologia assistiva	11	91.7	91.7	91.7
Não usa tecnologia assistiva	1	8.3	8.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

Tabela 9
Tipo de Tecnologia Assistiva

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Cadeira de rodas	9	75.0	81.8	81.8
Tutor	1	8.3	9.1	90.9
Mais de um tipo de tecnologia assistiva	1	8.3	9.1	100.0
Total	11	91.7	100.0	
Não usa	1	8.3		
Total	12	100.0		

Fonte: SPSS13

2 - Escala de Resiliência: análise das Frequências de resposta da escala

A análise da frequência das respostas da escala de resiliência permite que se verifique quais situações se apresentam como concordantes e discordantes na amostra.

Observando a frequência das respostas da escala, pode-se afirmar que a amostra tende a concordar de pouco a muito em aceitar as situações que se apresentam. As questões 7 e 11, também se encaixam neste perfil, mesmo com médias mais baixas. Sendo assertivas negativas, discordar pouco a muito, é na verdade concordar nestes mesmos parâmetros - (Tabela 10).

Tabela 10
Frequência das Respostas da Escala de Resiliência

	N	Media	Desvio Padrão
1 . Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim	12	5.9167	1.44338
2 . Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra	12	5.9167	1.08362
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa	12	5.0833	2.15146
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim	12	6.1667	1.80067
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar	12	5.0833	1.67649
6 . Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida	12	5.9167	1.83196
7 . Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.	12	3.9167	2.06522
8 . Eu sou amigo de mim mesmo	12	6.4167	.79296
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo	12	4.1667	2.12489
10. Eu sou determinado	12	5.6667	1.49747
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas	12	3.5833	2.27470
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez	12	4.5833	2.35327
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes	12	6.0000	1.34840
14. Eu sou disciplinado	12	5.0833	2.10878
15. Eu mantenho interesse nas coisas	12	5.4167	1.97523
16. Eu normalmente posso achar motivo para rir	12	6.2500	1.76455
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis	12	6.0833	.99620
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar	12	5.8333	1.85047
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras	12	5.4167	1.92865
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não	12	5.7500	1.60255
21. Minha vida tem sentido	12	6.7500	.86603
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas	12	4.4167	1.78164
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída	12	5.3333	1.55700
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer	12	5.5000	1.88294
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim	12	6.2500	1.13818

Fonte: SPSS13

Pela análise das freqüências era de se esperar que os questionários tivessem altas pontuações. Os escores da escala oscilam de 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência. O ponto de corte utilizado – desvio-padrão abaixo da média aritmética – definiu os menos resilientes como aqueles com escores abaixo de 63,19% do total de 175 pontos. O Potencial de Resiliência entre os sujeitos foi de 94 a 163. Apenas 01 sujeito ficou abaixo do escore - (Tabela 11 e 11-A).

Tabela 11
Escore Total da Escala de Resiliência

	Freqüência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Alta resiliência	11	91.7	91.7	91.7
Baixa resiliência	1	8.3	8.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

Tabela 11 - A
Interpretação do Agrupamento dos Fatores

Sujeito número	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Potencial de resiliência
1-F	98	28	36	162
2-F	84	18	29	131
3-M	49	15	30	94
4-F	71	22	37	130
5-F	84	24	28	136
6-M	83	22	26	131
7-M	97	27	35	159
8-F	97	28	38	163
9-M	76	23	21	120
10-F	79	15	31	125
11-F	82	25	29	136
12-F	86	28	38	152

Fonte: SPSS13

Fatores relacionados à capacidade de resolução de ações e valores ficaram acima da média (valores de 49 a 98). Os fatores relacionados a independência e determinação, apenas 02 sujeitos ficaram abaixo da média (valores entre 15 e 28). Um sujeito apresentou o fator autoconfiança e a capacidade de adaptação abaixo da média - (Tabela 11 - A).

Tabela 11 - B
Afirmativas Relacionadas aos Fatores

Itens do Fator 1 - Capacidade de Resolver Situações e Valores
1 . Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim
2 . Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra
6 . Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida
7 . Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.
8 . Eu sou amigo de mim mesmo
10. Eu sou determinado
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez
14. Eu sou disciplinado
16. Eu normalmente posso achar motivo para rir
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras
21. Minha vida tem sentido
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer
Itens do Fator 2 - Independência e Determinação
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar
15. Eu mantenho interesse nas coisas
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim
Itens do Fator 3 - Autoconfiança e Adaptação
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas

Fonte: Pesce et al., 2005

A interpretação do agrupamento dos fatores: a) **Fator 1:** 15 itens que indicam **resolução de ações e valores** (ex: amizade, realização pessoal, satisfação e significado da vida): 1, 2, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 18, 19, 21, 23 e 24; b) **Fator 2:** 04 itens que transmitem idéia de **independência e determinação:** 4, 5, 15 e 25; c) **Fator 3:** 06 itens indicativos de **autoconfiança e capacidade de adaptação a situações:** 3, 9, 13, 17, 20 e 22. (Pesce et al., 2005) - (Tabela 11 - B).

3 - Imagem Corporal

Apenas um sujeito - 8,3% da amostra declarou-se não satisfeito. Correspondente também a 8,3% da amostra declarou-se pouco satisfeito - 1 sujeito. Os outros 41,7% da amostra - 5 sujeitos - não estão nem satisfeitos nem insatisfeitos. Dois sujeitos - 16,7% da amostra estão pouco insatisfeitos. Declaram-se satisfeitos com sua imagem corporal 25% da amostra - ou 3 sujeitos - (Tabela 12).

Tabela 12
Satisfação com a Imagem Corporal

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Não satisfeito (a)	1	8.3	8.3	8.3
Pouco satisfeito (a)	1	8.3	8.3	75.0
Nem satisfeito (a), nem insatisfeito (a)	5	41.7	41.7	66.7
Pouco insatisfeito	2	16.7	16.7	25.0
Satisfeito (a)	3	25.0	25.0	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

Fazer alguma mudança no corpo é a vontade de 8 respondentes - 66,7% da amostra. Os outros 4 respondentes não mudariam nada no corpo. Foi interessante notar que,

mesmo se declarando satisfeito com sua imagem corporal, um sujeito gostaria de fazer mudanças em seu corpo. Afirmou que gostaria de perder peso.

Aquele que se declarou pouco insatisfeito gostaria de mudar sua postura – ou especificamente sua coluna vertebral. Dos dois sujeitos dos que se declararam pouco satisfeitos com sua imagem corporal, apenas um conseguiu delimitar o que mudaria: sua barriga e seu peito. O outro sujeito não sabe o que mudar, apesar de declarar a vontade de fazer mudanças. Aquele que declarou insatisfeito mudaria não alguma coisa, mas praticamente tudo em seu corpo - (Tabela 14).

Dos 5 sujeitos que se posicionaram como nem satisfeitos nem insatisfeitos, apenas 3 fariam mudanças em seu corpo: a barriga, o peito e a altura foram os escolhidos - (Tabelas 13 e 14).

Tabela 13
Mudança no Corpo

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Sim, mudaria	8	66.7	66.7	66.7
Não, não mudaria	4	33.3	33.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS13

Tabela 14
O que mudaria

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Barriga	1	8.3	8.3	8.3
Peito	1	8.3	8.3	16.7
Perder peso	1	8.3	8.3	25.0
Quase tudo	1	8.3	8.3	33.3
Barriga e peito	1	8.3	8.3	41.7
Não sabe o que mudar	1	8.3	8.3	50.0
Altura/postura	2	16.7	16.7	66.7
Nada	4	33.3	33.3	100.0
Total	12	100.0	100.0	

Fonte: SPSS 13

Ao serem questionados sobre o que gostavam no seu corpo, um dos sujeitos declarou não gostar de nada em seu corpo. A extremidade superior do corpo, com destaque para a face e seus componentes, foi citada pelos outros 11 sujeitos da pesquisa. Os olhos foram os mais referidos – 6 vezes, sendo seguido decrescentemente pelo rosto, boca, cabelos, mãos, pés, ombros, braços, pernas e peso corporal. A harmonia que percebem no rosto é que o faz ser mais apreciado, segundo as declarações dos respondentes. Ressalta-se que cada sujeito podia escolher mais de uma parte de seu corpo - (Tabela 15).

Tabela 15
O que Gosta no Corpo

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Olhos	6	23.1	23.1	23.1
Rosto	5	19.2	19.2	42.3
Boca	3	11.5	11.5	53.8
Cabelos	3	11.5	11.5	65.4
Mãos	3	11.5	11.5	76.9
Pés	2	7.7	7.7	84.6
Ombros	1	3.8	3.8	88.5
Braços	1	3.8	3.8	92.3
Pernas	1	3.8	3.8	96.2
Peso Corporal	1	3.8	3.8	100.0
Total	26	100.0	100.0	

Fonte: SPSS 13

As partes do corpo menos apreciadas foram a barriga e o peito, tendo cada uma sido citada por 4 respondentes diferentes. Em seguida, os pés, os braços, as orelhas, as nádegas, o nariz, as unhas, a postura. Os motivos para não serem apreciados é o oposto exato do motivo para gostarem: a desarmonia das formas: partes do corpo grandes demais, pequenas demais, tortas demais, finas demais não são apreciadas - (Tabela 16).

Tabela 16
Partes do Corpo que não Gosta

	Frequência	Percentual	Percentual Válido	Percentual Acumulado
Peito	4	25.0	25.0	25.0
Barriga	4	25.0	25.0	50.0
Pés	3	18.8	18.8	68.8
Orelha	1	6.3	6.3	75.0
Nádegas	1	6.3	6.3	81.3
Nariz	1	6.3	6.3	87.5
Unhas roídas	1	6.3	6.3	93.8
Coluna/postura	1	6.3	6.3	100.0
Total	16	100.0	100.0	

Fonte: SPSS 13

Se pudessem reconstruir o corpo foram apontadas partes externas do corpo por 5 sujeitos (altura, orelhas, pernas, pés, nariz e coluna). Além de apontar partes externas, um sujeito apontou partes internas do corpo como bexiga e intestino. Um outro sujeito gostaria de reconstruir somente a medula. Os motivos para mudança contemplaram questões estéticas e questões relacionadas à função – como poder andar. Destaca-se que 6 sujeitos não mudariam nada se pudessem reconstruir seu corpo.

6 DISCUSSÃO

A identidade da pessoa se constrói a partir de suas experiências corporais que ocorrem em um contexto relacional. Desta forma, quando consideramos a imagem corporal como representação da identidade corporal, é coerente dirigirmos nosso olhar tanto para as questões relacionadas ao corpo em si, como aquelas relacionadas ao campo relacional da pessoa.

Os sujeitos de nossa pesquisa apresentam uma deficiência física. A deficiência física implica em alterações profundas na aparência e nas funções. A aparência, a função, a experiência corporal e o campo relacional das percepções destas pessoas são diferentes em decorrência tanto da deficiência como dos significados delas. O significado e o nível de aceitação de uma limitação física dimensiona as ações e os comportamentos e tem a ver com o “olhar do outro”.

De acordo com a literatura as crianças com mielomeningocele, comparadas a seus pares, diferenciavam significativamente da população padrão em relação aos seus ajustes psicossociais e função intelectual, demonstrando uma tendência a serem de alto risco para um ajustamento psicossocial, mais propensas a serem introspectivas, solitárias, dependentes, imaturas socialmente, menos adaptáveis e menos atentas. Enfim, uma constelação de características temperamentais não comumente reconhecidas que podem aumentar o risco destas crianças serem pouco compreendidas no meio social e, portanto aumentar as implicações no sucesso acadêmico, no ambiente doméstico, na comunidade e no ambiente médico. (Vachha & Adams, 2004).

Podemos explicar o alto índice de resiliência dos sujeitos em nossa pesquisa pela presença da mãe na organização familiar, que foi um fato marcante na amostra. Mães de crianças

com incapacidades crônicas devem receber orientações eficazes para estimulá-la e assegurá-la a fim de promover o ajuste psicossocial.

Várias são as intervenções possíveis para a promoção da resiliência. Gostaríamos de trazer para nossa discussão algumas idéias essenciais de Françoise Dolto, sobre a questão do desenvolvimento emocional das pessoas com deficiência. A autora sugere que se a criança for atingida por uma enfermidade, é de vital importância, que seu problema seja explicado a ela, que se fale de seu passado não enfermo, assim como também que ela tenha referências de sua diferença congênita, por exemplo, em relação a outras crianças a sua volta.

Assim para Dolto (2002), mesmo que a criança não tenha um esquema corporal íntegro, do ponto de vista motor e neurológico, a enfermidade poderá não fragmentar ou distorcer sua imagem corporal desde que possa existir uma adaptação das necessidades da criança, tendo então a mesma o direito de brincar verbalmente com a mãe, falando sobre as atividades físicas (andar, correr, saltar, etc.) coisas que sua mãe conhece, assim como a própria criança sabe que jamais poderá realizar. Assim ela inventa um jogo que transforma a aflição e reformula com suas palavras o episódio doloroso e todo mundo pode sorrir.

Para o neurologista francês Boris Cyrulnik (2004), a encenação do “drama”, reformulando a experiência, se transforma em teatro familiar e em vitória relacional, assim o humor é um dos pilares da resiliência, é feito não para “brincar”, mas para metamorfosear um sofrimento em um momento agradável, para transformar uma percepção que machuca em representação que faz sorrir. Então a criança que aprende a brincar com o medo, a rir dele e a fazer rir dele, utiliza sua pequena tragédia para fazer dela uma estratégia relacional, uma representação social. Para esse autor, é preciso um outro para fazer teatro. É preciso haver parceiros para replicar e espectadores para validar o esforço.

Um ambiente constituído de vários apegos aumenta os fatores de resiliência do filho. A figura de um adulto significativo capaz de falar a respeito da deficiência de forma coerente e empática é necessária para a integração do sujeito. É preciso que a pessoa consiga reelaborar a representação da “desgraça” sob o olhar do outro. Quando as figuras de apego não desestimulam as crianças, constata-se que os bebês que tem humor são os que se tornarão mais criativos.

Nossos sujeitos formam um grupo diferenciado, puderam ter uma assistência especializada durante um longo período de suas vidas e para isso contaram com o trabalho de

reabilitação de uma instituição especializada com uma equipe multidisciplinar. Além disso, a família esteve atuante num sentido de buscar ajuda e estar inserida no tratamento ao longo de muitos anos.

A literatura aponta que ensinar e orientar as famílias física e psicologicamente, além de um planejamento consistente de ações a serem oferecidas pelos serviços especializados, beneficiam os cuidadores a terem informações sobre o que esperar de suas crianças especiais. A compreensão do processo aumenta o controle e a competência no manuseio dessas crianças, conseqüentemente aumenta o sentimento de otimismo e de confiança do cuidador. Estes fatores - o uso da comunicação entre profissionais e cuidadores, persistência no tratamento, coesão familiar e suficiente adequação de apoio social - todos contribuem à capacidade de uma família em lidar com o estresse resultante dos cuidados de uma criança com necessidades especiais. Do ponto de vista da resiliência os programas de reabilitação podem ser considerados uma rede de apoio consistente para o desenvolvimento de mecanismos protetores e de diminuição dos efeitos dos fatores de riscos (Grotberg, 2004).

O Sujeito 11, que é do sexo feminino, na questão relacionada à imagem corporal, onde questionada sobre a possibilidade da reconstrução e modificação de seu corpo, ela tece o comentário sobre a satisfação que passou a ter com o seu corpo depois que iniciou um trabalho em um grupo de dança de cadeiras de rodas. Pode ser surpreendente que uma pessoa com um corpo com deficiência grave tenha satisfação com o próprio corpo; parece que a possibilidade de novos movimentos a possibilitou a ter novas experiências corporais. E isto parece ter sido muito significativo a ponto de modificar seu sentimento em relação ao seu corpo.

Assim, concordamos com Shontz (1990), ao se referir às pessoas com uma doença crônica ou deficiência, de que elas podem possuir uma capacidade adaptativa satisfatória. Segundo Tavares (2002), a dança é uma experiência universal intimamente ligada ao corpo e ao movimento. A dança em cadeira de rodas tem sido reconhecida de várias formas como um meio de superação e descoberta de potencialidades, ou espaços para reflexão ética e estética.

Segundo Shontz (1990) todos os fatores que afetam a situação global de uma pessoa com deficiência, a incapacidade em si mesma, é somente uma parte de um todo e sua influência é relativamente menor. As pessoas são notoriamente adaptativas. Elas demonstram a si mesmas que são capazes de viver com todo tipo de adversidade. Se a vida tem significado e propósitos, então uma perturbação da imagem corporal poderá se diluir na insignificância.

O aspecto da aparência e da função aparece na maioria dos sujeitos. O S-9 do sexo masculino é o único a não fazer uso de cadeira de rodas. Ele faz uso de sonda de alívio contínuo e declarou não estar satisfeito com o corpo e diz que se pudesse reconstruir o seu corpo, mudaria na parte externa: a altura, o nariz por ser grande e as pernas por serem finas e tortas; na parte interna do corpo: reconstruiria o intestino e a bexiga. Diz não estar satisfeito com o corpo e apresenta baixo potencial nos itens indicativos de autoconfiança e capacidade de adaptação a situações.

O S-12 do sexo feminino, nessa mesma questão diz que mudaria a coluna e as pernas, para adequar ao padrão normal e para que não causassem problemas de saúde. Quando perguntado sobre o que a faz gostar mais ou menos de uma parte específica do seu corpo ou dele como um todo, ela relata que “a estética vigente e muitas vezes estereotipada que a sociedade inculca nas pessoas ou os problemas que essa parte do corpo causa a pessoa. Por exemplo, no meu caso, minha coluna com escoliose causa muitas dores e cansaço”, são fatores relevantes para não gostar do próprio corpo.

Concordamos com Tavares (2002), que a ênfase exagerada em apenas uma função da experiência corporal pode abrir espaço para a fragmentação das relações humanas, refletindo uma imagem corporal rígida e pouco dinâmica que impede novos contatos e vivências, portanto estreita e restrita. A preocupação com a aparência do S-9 e a ênfase na dor e cansaço no S-12, poderia talvez ser atenuados se os sujeitos tivessem mais experiências corporais que mediassem percepções de amplas funções corporais. A atividade motora adaptada pode cumprir este papel, ampliando os contatos entre pessoas deficientes e promovendo a inclusão de todos no universo de humanidade.

Em relação à escolaridade pode-se perceber que todos os sujeitos apresentam bom nível educacional, o que para o nosso entendimento pode ser um fator importante, diante da possibilidade de compreensão e de uma visão mais realista da situação, embora a literatura aponte evidências de que não há relação alguma entre inteligência e resiliência e/ou classe social e resiliência. (Grotberg, 2005).

A esperança e a fé, geralmente associadas a alguma crença, também aparecem na maioria dos sujeitos pesquisados, são apontadas por alguns autores como fatores de proteção (Assis et al.2006; Melillo & Ojeda, 2005).

O aspecto funcional é considerado como importante e objetivo maior da reabilitação. A aparência frequentemente é muito pouco enfatizada nas propostas de reabilitação da pessoa com deficiência física. Esta é uma questão que merece profunda reflexão. Será que a aparência é mesmo algo de menor importância quando sabemos que ela pode abrir portas ou dificultar relações?

Em nossa população pesquisada apenas um sujeito não faz uso de cadeira de rodas. É surpreendente o fato de nenhum sujeito mencionar a cadeira como possível obstáculo em suas relações diárias e o único sujeito (S-9) que não faz uso de cadeira de rodas apresentar um grau maior de insatisfação com o corpo. A incontinência urinária e a dor decorrente de possíveis contraturas parecem mobilizar a preocupação na maioria dos sujeitos. Enfim, um aspecto que nos chama a atenção é que as partes superiores do corpo de pessoas com mielomeningocele parecem trazer maior satisfação corporal, tais como rosto, olhos, cabelos e mãos. Elas parecem ser uma moeda de grande valor na mediação das relações do sujeito com o seu corpo e com o mundo.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Hoje a tecnologia tem permitido a sobrevivência física de muitos recém nascidos mas, infelizmente, essas crianças permanecem em situações de risco e isso raramente se deve à deficiência física em si. Não reside apenas no aspecto físico nem nas suas seqüelas orgânicas, mas sim da perda do contato simbólico com as pessoas que a rodeiam, do traumatismo psicológico que acompanha todo período de habilitação e reabilitação no qual a criança foi isolada da mãe em decorrência de inúmeras situações, tais como: intervenções cirúrgicas, ausência da comunicação efetiva, sensorial e verbal, que deixam de ser particularizada e continente.

Todas estas modificações no espaço, no ritmo de vida da criança e nas pessoas responsáveis por seu tratamento muitas vezes doloroso, constituem fatores de risco. Fatores de isolamento da criança nas suas sensações externas e internas, sem palavras, sem olhares e sem cumplicidade das pessoas em seu entorno.

O corpo manipulado no processo de reabilitação tende a ser passivo. Não se entra em contato com a vulnerabilidade e com os significados das sensações corporais durante o processo terapêutico. O corpo é então freqüentemente vivenciado de forma parcial. É importante observar as fontes das distorções corporais, tanto as percebidas assim como os componentes que avaliam os pensamentos e sentimentos associados com esta percepção da imagem corporal. É importante a escuta do cliente em como ele sente e percebe este processo.

Existe uma tendência dos profissionais envolvidos em tal processo de desconsiderarem a identidade da pessoa. Não há espaço para a promoção das experiências corporais, mas somente para o desempenho físico. O olhar se direciona para o geral e não para a história do indivíduo. A alteração da imagem corporal de uma pessoa com mielomeningocele pode estar relacionada a vários aspectos, dentre eles, as diversas cirurgias, o uso de aparelhos, o olhar dos outros e o próprio processo de reabilitação.

É necessária a mediação de um adulto (pais, professores, médicos e técnicos, educadores físicos, etc.) que crie um ambiente de confiança onde se explique à criança sua real situação. A partir do modelo da resiliência, a questão é posta a todos: como inserir no intercambio da comunicação e da criatividade de crianças em condições especiais, que além da

limitação física e da deficiência visível, correm o risco de continuarem isoladas e angustiadas, caso o contato consigo mesmas, com as pessoas e com o mundo que as rodeiam não lhes for restituído?

O entrelaçamento do conceito e desenvolvimento da imagem corporal e da resiliência não parece uma possibilidade remota, a medida que ambos trabalham e pregam a importância da estruturação familiar, o desenvolvimento de características individuais positivas, as relações de afetos, principalmente nos primeiros anos de vida. Nos parece consistente a idéia de uma reflexão da resiliência com a imagem corporal.

A capacidade de resiliência significa encontrar meios para transformar as adversidades em perspectivas de ação. Os profissionais ligados a área da reabilitação, estarão fadados ao fracasso caso o foco seja somente a incapacidade. O acolhimento é tão mais importante quanto qualquer outra intervenção tecnológica. Supostamente essa população não se beneficia de serviços comuns oferecidos à sociedade em geral, mas de atendimentos especializados. Seria de fato possível realizar intervenções seguramente efetivas?

São muitas as dificuldades enfrentadas pela equipe interdisciplinar envolvida com esta população. Dificuldade em compreender as relações familiares, seus vínculos sociais, o cumprimento de leis relacionadas aos serviços especializados, quando não a própria capacitação dos profissionais. As diferentes visões dos profissionais da saúde de uma mesma equipe de reabilitação frequentemente se chocam e se contradizem.

Não há como atuar na promoção e desenvolvimento da imagem corporal e da resiliência se o profissional não reconhecer seus limites e potencialidades e, principalmente, a capacidade de superação das adversidades de seus clientes. A constante convivência com as dificuldades socioeconômicas, associadas às precárias condições de trabalho em saúde, são fatores relevantes para que os profissionais se distanciem de seus clientes e acabem por manter o foco apenas na doença e na crença de que não existe mais nada a se fazer.

Tais situações interferem na imagem corporal dos profissionais. O profissional que tem consciência de suas próprias sensações é mais flexível em suas relações e reconhece com maior facilidade o espaço do outro. (Tavares, 2003: 121).

Para Infante (2005), as pesquisas em resiliência apontam uma mudança na maneira pela qual se percebe o ser humano: de um modelo de risco, focado nas necessidades e na doença, para um modelo de prevenção e promoção, com focado nas potencialidades e recursos

internos e externos do ser humano. Isso nos leva a considerar que o processo de adaptação resiliente não é responsabilidade somente do indivíduo, mas de todo o ambiente ao seu redor. Estas idéias podem ser de grande valor prático e precisam ser incorporadas no trabalho de profissionais que lidam com a pessoa com deficiência física. Então a promoção da resiliência passa a ser uma responsabilidade entre profissionais de diferentes disciplinas assim como da família e do cliente.

Ao considerar resiliência como processo possível de ser promovido e desenvolvido, pesquisadores e pessoas que trabalham no processo de reabilitação necessitam de teorias e informações que os ajudem a esclarecer quais são os processos envolvidos na adaptação de pessoas em condições especiais. É importante salientar que não há um modelo específico a ser seguido, mas sim de investigar as especificidades de cada grupo ou indivíduo a que se dirige a intervenção.

A definição do conceito de resiliência como um processo dinâmico que tem como resultado a adaptação positiva em contextos de grande adversidade, distingue três componentes essenciais que devem estar presentes: a) a noção de adversidade, trauma, risco ou ameaça ao desenvolvimento humano; b) a adaptação positiva ou superação da adversidade; c) o processo que considera a dinâmica entre mecanismos emocionais, cognitivos e socioculturais que influem no desenvolvimento humano. De acordo com Infante (2005) ao definir cada um desses componentes do conceito, é possível criar um modelo para pesquisas e elaboração de programas de promoção de resiliência.

O papel da resiliência é visto de forma cada vez mais relevante no bem estar das crianças e das famílias onde uma criança ou um adolescente esteja em uma condição especial. Prestar informações, a fim de minimizar dúvidas, aumentar a compreensão da patologia por parte dos familiares, dar apoio na tomada de decisões e a criação de espaços que fortaleçam a comunicação efetiva de pais e crianças em condições especiais, é emergente no manejo dos problemas inerentes a esta população e sua família.

Os dados desta pesquisa evidenciam um grupo de pessoas com deficiência física grave e alto índice de resiliência. Elas alcançam na vida momentos de grande satisfação, possuem sonhos e expectativas e se relacionam com um grupo variável de pessoas. A presença da mãe, o relacionamento com irmãos e outros parentes, a possibilidade de atendimento especializado, ter

fé ou crença e alto índice de escolaridade, parecem ser fatores importantes em incrementar a resiliência nesta população.

A “estética” e a “função” foram elementos determinantes nos sentimentos de “gostar” ou “não gostar” do corpo. Podemos observar que “gostar” ou “não gostar” de determinadas partes do corpo, dependeu do significado da representação de cada sujeito. Reconhecer a deficiência e ter a concepção da sua limitação, possibilitam a esta população a flexibilidade para o desenvolvimento da imagem corporal satisfatória, através das vivências de suas possibilidades e da incorporação destas adaptações.

A experiência corporal não ocorre somente no campo do cognitivo, é necessário que exista num processo relacional. Quando realizo um alongamento em meu cliente, ele não ocorre apenas no aspecto motor, existe uma representação fisiológica, emocional e social na experiência corporal do sujeito. O ponto chave para o desenvolvimento de uma identidade corporal integrada e positiva é a possibilidade do indivíduo reconhecer sua presença real através de sua singularidade, ouvir e ser ouvido, este processo não é cognitivo, mas corporal (Tavares & Catusso, 2007).

O conhecimento e o desenvolvimento da resiliência e da imagem corporal são conceitos que contribuem na intervenção satisfatória do profissional de Educação Física e de outros profissionais da saúde junto a esta população como tutores da resiliência. O tutor da resiliência é uma pessoa significativa que devolve a esperança à criança e tem a noção de que as adversidades fazem parte da vida e que podem ser superadas. (Assis et al.; 2006).

É necessário que o tutor da resiliência potencialize as capacidades individuais, familiares e sociais dos indivíduos expostos a fatores de risco, além de atuar na prevenção e promoção da saúde, através da identificação dos comportamentos e condições que prejudiquem as experiências corporais de pessoas com deficiência física, através da interrupção do ciclo de adversidades.

Uma deficiência como a mielomeningocele não deve ser negada, mas as pessoas com esta patologia podem sempre, e de alguma forma, participar e se integrar nas mais diversas experiências corporais como jogos, dança e etc. Enfim espaços que favoreçam os pilares básicos da resiliência: afetividade, independência, iniciativa, humor, criatividade e auto-estima.

É através do espaço lúdico que a criança externa seus medos, suas angustias e seus conflitos externos, dominando-os pela ação. Dependerá da atitude dos pais e educadores, dar ênfase no processo criativo da criança em condições especiais ou não.

A equipe interdisciplinar deverá promover junto à família atenção voltada sobre os fatores de proteção e a possibilidade de identificar os recursos das mesmas junto à comunidade para melhorar suas condições de vida, mesmo que em circunstâncias tão difíceis.

Para isso é necessário que no processo terapêutico algumas condições sejam desenvolvidas e reforçadas, de acordo com os pesquisadores da resiliência, dentre as quais estão as crenças, atitudes e aptidões, como a capacidade de colaborar; a confiança em si mesmo e nos outros; as habilidades de comunicação; as capacidades de expressão; as habilidades na solução de conflitos; a capacidade de assumir compromisso e participação; o acesso às emoções ligadas à esperança e ao otimismo; a alegria; o humor; a flexibilidade; e a capacidade de auto-reflexão.

O conceito da resiliência deve ser estudado e entendido como instrumento para a compreensão de questões importantes relacionadas ao processo saúde - doença e de seu caráter preventivo e de sua possível promoção. Cash & Pruzinsky (2002) salientam a necessidade de mudanças nas futuras pesquisas em imagem corporal. Apontam para uma mudança de paradigma que reconheça e estude o desenvolvimento e a experiência de uma imagem corporal positiva.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, M.J.B.; CAMPOS, A.S.; AGUIAR, R.A.L.P. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p.129-134, 2003.

ASSIS, S.G.; AVANCI, J.Q.; PESCE, R.P.; DESLANDES, S.F. **Superação de dificuldades na infância e adolescência**: conversando com profissionais de saúde sobre resiliência e promoção da saúde. - Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ENSP/CLAVES/CNPq, 2006.

ASSIS, S.G.; PESCE, R.P.; AVANCI, J.Q.; NJAINE, K. **Por que é importante ajudar os filhos a “dar a volta” por cima?**: conversando com pais de crianças sobre dificuldades da vida. - Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ENSP/CLAVES/CNPq, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. ANVISA - **Resolução - RDC nº 344, de 13 de dezembro de 2002 - Legislação - Resoluções**. Disponível em:

http://www.anvisa.gov.br/legis/resol/2002/344_02rdc.htm> Acesso em: 17 out. 2007.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano**: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.

BURAN, C.F.; SAWIN, K.J.; BREI, T.J.; FASTENAU, P.S. Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, p. 244-252, 2004.

CHOATE, L.H. Toward a theoretical model of women's body image resilience. **Journal of Counseling and Development**, v. 83; n. 3, p. 320-330, Summ 2005.

CYRULNIK, B. **Os patinhos feios**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

DOLTO, F. **No jogo do desejo**. 2ª ed. São Paulo: Editora Ática, 1996.

_____. **Tudo é linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **A imagem inconsciente do corpo**. São Paulo: Perspectiva, 2002.

FURLAN, M.F.F.M. **Experiência do cateterismo vesical intermitente por crianças e adolescentes portadores de bexiga neurogênica**. 2003. 166 f. Tese (Doutorado) - Departamento de Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

GRILLO, E.; SILVA, R.J.M. Defeitos do tubo neural e hidrocefalia congênita. Por que conhecer suas prevalências? **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, p. 105-106, 2003.

GROTBERG, E. **Guía de Promocion de la resiliencia los niños para fortalecer el espíritu humano**. Fundación Bernard Van Leer, 1996.

GROTBERG, E. **The international resiliense project: Research and application**. Civitan International Reserarch Center, UAB. Disponível em:

<http://resilnet.uiuc.edu/library/grotb96a.html>> Acesso em: 30 abr. 2006.

HOLMBECK, G.N. et al. A multimethod, multi-informant, and multidimensional perspective on psychosocial adjustment in preadolescents with spina bifida. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, vol.71, n.4, 782-796, 2003.

INFANTE, F. A resiliência como processo: uma revisão da literatura recente. In: MELILLO A.; OJEDA E.N.S. & Colaboradores. **Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2005.

KRUEGER, D.W. Emotional rehabilitation of the physical rehabilitation patient. **Journal Psychiatry in medicine**, vol. 11, n. 2, p. 183-191, 1981.

_____. Psychodynamic perspectives on body image. In: CASH, T.F.; PRUZINSKY, T. (EDS.). **Body image: a handbook of theory, research & clinical practice**. New York: The Guilford, 2004.

KOTLIARENCO, M. A.; CÁCERES, I.; FONTECILLA, M. **Estado de arte em resiliência**. OPS/OMS, Fundação W.K. Kellogg, ASDI, CEANIM, 1997.

LUTHAR, S.S. Resilience at an early age and its impact on child psychosocial development In: Tremblay RE, Barr RG, Peters RdeV, eds. **Encyclopedia Childhood Development** [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development; p. 1-6, 2005. Disponível em: <http://www.excellence-earlychildhood.ca/documents/LutharANGxp.pdf>>. Acesso em: 17 June 2006.

MASTEN, A. S. Ordinary magic: resilience processes in development. **American Psychologist**; v. 56, n.3, p. 227-238, 2001.

MELILLO A.; OJEDA E.N.S. **Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2005.

MUNIST, I. et. al. **Manual de identificación y promoción de la resiliencia em niños y adolescentes**. OPS/OMS, Fundação W.K. Kellogg, ASDI, 1998.

OMOTE, S. Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Piracicaba, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.

PATTERSON, J.; BLUM, R.W. Risk and resilience among children and youth with disabilities. **Arq. Pediatric. Adolesc. Med.**, Minneapolis, v. 150, p. 692-698, July 1996.

PESCE R.P. et. al.. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. Rio de Janeiro: **Caderno de Saúde Pública**, v.21, n. 2, p. 436-438, mar.- abr., 2005.

_____. **Resiliência**: enfatizando a proteção dos adolescentes. Porto Alegre: Artmed Editora, 2006.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. Informações sobre doenças tratadas. Disponível em: <http://www.sarah.br/>> Acesso em: 17 out. 2007.

RUMSEY, N.; HARCOURT, D. Body image and disfigurement: issues and interventions. **Body Image**, v 1, n. 1, p. 83-97, jan. 2004.

RUTTER, M. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, v. 14, p. 626-631, 1993.

_____. Psychosocial resilience and protective mechanisms. **American Journal Orthopsychiatric**, v. 57, n. 3, p. 316-331, july 1987.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo**: as energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SHEPHERD B. R. **Fisioterapia em pediatria**. São Paulo: Santos Livraria Editora, 1995.

SHONTZ, F. C. Body image and physical disability. In: CASH, T.F.& PRUZINSKY, T. **Body images**: development, deviance and change. New York, The Guilford Press, 1990.

SILVA, O.M. **A Epopéia Ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS (Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde), 1987.

SLAP, G.B. Conceitos atuais, aplicações práticas e resiliência no novo milênio. **Adolescência Latinoamericana**, v.2, n. 3, p.173-176, Abril 2001.

TAVARES, M.C.G.C.F. **Imagem corporal**: conceito e desenvolvimento. Barueri, SP: Manole, 2003.

_____. Imagem corporal, comunicação e a dança em cadeira de rodas. In: FERREIRA, E.L.; FERREIRA, M.B.R.; FORTI, V.A.M. **Interfaces da dança para pessoas com deficiência**. CBDCCR - Confederação Brasileira de Dança em Cadeira de Rodas - Campinas, 2002.

TAVARES, M.C.G.C.F.; CATUSSO, R.L. E a afetividade? In: TAVARES, M.C.G.C.F. (ORG.). **O dinamismo da imagem corporal**. São Paulo, SP: Phorte, 2007.

TURTELLI, L.S. **Relações entre imagem corporal e qualidades de movimento: uma reflexão a partir de uma pesquisa bibliográfica**. Campinas, 2003 Dissertação (Mestrado em Educação Física)–Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

TURTELLI, L.S.; TAVARES, M.C.G.C.F.; DUARTE, E. Caminhos da pesquisa em imagem corporal na sua relação com o movimento. Campinas, **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, v.24, n.1, p. 151-166, set.2002.

UMPHRED, D. A. **Reabilitação Neurológica**. Barueri - SP: Manole, 2004.

VACHHA, B.; ADAMS, R. Myelomeningocele, temperament, patterns, and parental perceptions. **Pediatrics**, v.115, n.1, 58-63, jan. 2005. Disponível em: www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2004-0797> Acesso em 11 ago. 2005.

WALLER. M. A. Resilience in ecosystemic context: evolution of the concept. **American Journal of Orthopsychiatry**, v. 71, n. 3, p. 290-297, july 2001.

WOLMAN, C. et. al. Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions. **Journal of Adolescent Health**, v.15, n. 3, p. 199-204, 1994.

9 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Titulo da pesquisa: **A RESILIÊNCIA E A IMAGEM CORPORAL DE ADOLESCENTES E ADULTOS COM MIELOMENINGOCELE**

Estamos desenvolvendo um projeto de pesquisa que tem como objetivo estudar a imagem corporal e a resiliência de pessoas com deficiência.

Este estudo será realizado nas dependências da Associação Campineira de Recuperação da Criança Parálitica ou o local de melhor acesso ao voluntário(a), sob orientação das pesquisadoras responsáveis pela pesquisa, que são Psicóloga e Médica Fisiatra.

A sua participação, já marcada com antecedência e com o seu consentimento, consiste em responder a um formulário de identificação, uma escala de resiliência e um questionário relacionado à imagem corporal.

Gostaríamos de esclarecer que assumimos o compromisso de manter sigilo e o caráter confidencial das informações, zelando pela sua privacidade e garantindo que sua identificação não será exposta nas conclusões ou publicações. Além disso, as informações referentes ao desenvolvimento e resultados da pesquisa estarão sempre disponíveis.

Fica garantido ao participante da pesquisa, acesso a metodologia do trabalho, tendo esse total liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo qualquer a sua pessoa.

Reclamações ou perguntas ao Comitê de Ética em Pesquisa através do telefone: (19) 3521-8936.

Esclarecimentos quanto à pesquisa podem ser obtidos com as pesquisadoras através dos telefones citados abaixo.

Dessa forma, eu, _____, portador(a) do documento de identidade nº, _____ aceito participar desse projeto de pesquisa, estou ciente das informações acima mencionadas e concordo com que os resultados obtidos através dessa pesquisa, sejam publicados.

Assinatura

Orientadora – Prof^ª. Dr^ª. Maria da
Consolação G.C.F.Tavares
Tel.: (19) 3521-6618

Pesquisadora Responsável
Mestranda Renata L.Catusso
Tel.: (19) 3231-0564

9.1 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Titulo da pesquisa: **A RESILIÊNCIA E A IMAGEM CORPORAL DE ADOLESCENTES E ADULTOS COM MIELOMENINGOCELE**

Estamos desenvolvendo um projeto de pesquisa que tem como objetivo estudar a imagem corporal e a resiliência de pessoas com deficiência.

Este estudo será realizado nas dependências da Associação Campineira de Recuperação da Criança Parálitica ou o local de melhor acesso ao voluntário(a), sob orientação das pesquisadoras responsáveis pela pesquisa, que são Psicóloga e Médica Fisiatra.

A participação de seu (sua) filho(a), já marcada com antecedência e com o seu consentimento, consiste em responder a um formulário de identificação, uma escala de resiliência e um questionário relacionado à imagem corporal.

Gostaríamos de esclarecer que assumimos o compromisso de manter sigilo e o caráter confidencial das informações, zelando pela privacidade de seu (sua) filho(a) e garantindo que sua identificação não será exposta nas conclusões ou publicações. Além disso, as informações referentes ao desenvolvimento e resultados da pesquisa estarão sempre disponíveis.

Fica garantido ao participante da pesquisa e/ou ao seu responsável, acesso à metodologia do trabalho, tendo esse total liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo qualquer.

Reclamações ou perguntas ao Comitê de Ética em Pesquisa através do telefone: (19) 3521-8936.

Esclarecimentos quanto à pesquisa podem ser obtidos com as pesquisadoras através dos telefones citados abaixo.

Dessa forma, eu (pai, mãe, tutor legal ou oficial legalmente autorizado), _____, portador(a) do documento de identidade nº, _____ autorizo que meu (minha) filho (a) participe desse projeto de pesquisa, estou ciente das informações acima mencionadas e concordo com que os resultados obtidos através dessa pesquisa, sejam publicados.

Assinatura

Orientadora – Prof^ª. Dr^ª. Maria da
Consolação G.C.F.Tavares
Tel.: (19) 3521-6618

Pesquisadora Responsável
Mestranda Renata L.Catusso
Tel.: (19) 3231-0564

ANEXOS

ANEXO 1 - APROVAÇÃO DO CEP - FCM - Nº DO DOCUMENTO 130/2006



**FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

CEP, 17/04/06.
(Grupo III)

PARECER PROJETO: Nº 130/2006 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)
CAAE: 0093.0.146.000-06

I-IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “A RESILIÊNCIA E A IMAGEM CORPORAL DE ADOLESCENTES E ADULTOS COM MIELOMENINGOCELE”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Renata Lobo Catusso

INSTITUIÇÃO: Faculdade de Educação Física/UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 13/03/06

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 28/03/07 (O formulário encontra-se no *site* acima)

II - OBJETIVOS

Estudar a imagem corporal e a resiliência de pessoas com deficiência, mielomeningocele em adolescentes e adultos jovens.

III - SUMÁRIO

Pesquisa descritiva, exploratória que avaliará adolescentes e adultos jovens de ambos os sexos da Associação Campineira de Recuperação da Criança Paralítica de 1990 a 2006 com mielomeningocele na própria instituição, com resposta de questionário específico, que inclui identificação, escala de resiliência e imagem corporal. Critérios de inclusão e exclusão adequados.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

Protocolo adequado. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido simples e objetivo. Projeto sem orçamento.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

ANEXO 1 - APROVAÇÃO DO CEP - FCM - Nº DO DOCUMENTO 130/2006

**FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na III Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 28 de março de 2006.


Prof. Dr. Carmen Silvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

ANEXO - 2 ESCALA DE RESILIÊNCIA

Marque o quanto você concorda ou discorda com as seguintes afirmações:

	DISCORDO			NEM CONCORDO NEM DISCORDO	CONCORDO		
	Totalmente	Muito	Pouco		Pouco	Muito	Totalmente
1. Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim.	1	2	3	4	5	6	7
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra.	1	2	3	4	5	6	7
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim.	1	2	3	4	5	6	7
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar.	1	2	3	4	5	6	7
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida.	1	2	3	4	5	6	7
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.	1	2	3	4	5	6	7
8. Eu sou amigo de mim mesmo.	1	2	3	4	5	6	7
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.	1	2	3	4	5	6	7
10. Eu sou determinado	1	2	3	4	5	6	7
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas.	1	2	3	4	5	6	7
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez.	1	2	3	4	5	6	7
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes.	1	2	3	4	5	6	7
14. Eu sou disciplinado.	1	2	3	4	5	6	7
15. Eu mantenho interesse nas coisas.	1	2	3	4	5	6	7
16. Eu normalmente posso achar motivo para rir.	1	2	3	4	5	6	7
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis.	1	2	3	4	5	6	7
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar.	1	2	3	4	5	6	7
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras.	1	2	3	4	5	6	7
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não.	1	2	3	4	5	6	7
21. Minha vida tem sentido.	1	2	3	4	5	6	7
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas.	1	2	3	4	5	6	7
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída.	1	2	3	4	5	6	7
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer.	1	2	3	4	5	6	7
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim.	1	2	3	4	5	6	7

ANEXO 3 - FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO

1. Sujeito nº:

2. Sexo:

3. Data de nascimento: Idade:

4. Possui fé ou crença:

5. Escolaridade:

6. Profissão:

7. Composição e organização familiar:

8. Condição socioeconômica:

9. Benefício de Prestação Continuada (BPC):

10. Uso de Tecnologia Assistiva: Faz uso ou não? De qual tipo?

ANEXO 4 - QUESTÕES RELACIONADAS À IMAGEM CORPORAL

1. Marque o ponto em que se situa o grau de satisfação com seu corpo. Considere 1 = Não estou satisfeito(a) com meu corpo; 2 = Pouco satisfeito (a) com meu corpo; 3 = Nem satisfeito (a), nem insatisfeito (a); 4 = Pouco Insatisfeito (a) e 5 = Estou completamente satisfeito (a) com meu corpo.

1____ 2____ 3____ 4____ 5____

2. Você modificaria alguma coisa em seu corpo para se sentir melhor? O que?

3. O que você mais gosta em seu corpo?

a) _____.

b) _____.

c) _____.

4. O que você menos gosta em seu corpo?

d) _____.

e) _____.

f) _____.

5. Na sua opinião, o que faz você gostar mais ou menos de uma parte específica do seu corpo ou dele como um todo?

6. Se você pudesse reconstruir o seu corpo, o que você mudaria?