

## **A Resiliência e a Imagem Corporal de Adolescentes e Adultos com Mielomeningocele**

Catusso, R, Campana, ANNB, Tavares, MCGCF

A mielomeningocele (MM) é uma má formação congênita aberta do tubo neural, sendo a anomalia aberta mais comum da medula espinhal. É uma massa cística, mediana posterior, aparente no nascimento, contendo liquor, meninges, medula espinhal malformada e raízes nervosas (Taricco, 2001). A MM aumenta a dimensão dos fatores de risco no desenvolvimento da criança e do adolescente. O modo pelo qual as outras pessoas respondem às pessoas com deficiência é um potencial fator desencadeante de tensão emocional. As alterações causadas nas sensações e nas estruturas do corpo – alterando também suas funções - no contato com o próprio corpo e com o mundo, desde a mais tenra idade, apresenta características bem diferentes do habitual. Essas modificações influenciam na construção da identidade, pois seu processo de constituição é pautado nas relações e interações estabelecidas com as pessoas e o ambiente ao redor (Melillo & Ojeda, 2005). A Imagem Corporal pode ser definida como a representação mental da identidade corporal. Para Schilder (1980) a imagem do corpo não se trata apenas de um mero reflexo do corpo no espelho. Sua concepção sistêmica da Imagem Corporal admite que os aspectos fisiológicos do corpo, a afetividade e os aspectos sociais interferem na representação do corpo. A imagem corporal engloba todas as formas pelas quais uma pessoa experiencia e conceitua seu próprio corpo. 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 (Tavares, 2003). A resiliência pode ser definida como “habilidade de superar adversidades, o que não significa que o indivíduo saia da crise ileso” (Zimmerman & Arunkumar, 1994, p.4). A resiliência é multidimensional, sendo a competência pessoal (“eu posso passar por isso”), a competência social (“eu tenho a capacidade de me sentir bem comigo mesmo em situações sociais”), o suporte familiar (“posso contar com meus familiares se precisar”) e suporte externo (“meus amigos acreditam em mim”)

componentes da resiliência (Smith, 2009). Dada a relevância da Imagem Corporal na compreensão de como a deficiência interfere na identidade do sujeito e da resiliência na sua forma de gerir as incapacidades impostas pela deficiência, o conhecimento destes construtos podem oferecer suporte à intervenção dos profissionais que atuam junto a pessoas com MM. O propósito foi identificar os traços da resiliência e da satisfação corporal em um grupo de adolescentes e adultos com MM. Esta pesquisa, com caráter descritivo exploratório, foi aprovada em 17/04/2006, pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Estadual de Campinas, registrada sob o nº. 130/2006. A amostra desta pesquisa é não-probabilística, causal, formada a partir dos dados de identificação dos prontuários atuais e do arquivo morto da Associação Campineira de Recuperação da Criança Parálítica. Como critério de inclusão amostral determinou-se que o sujeito deveria ter 12 ou mais anos completos e que os dados do prontuário estivessem atualizados. Dos 52 prontuários encontrados de adolescentes e adultos com MM atendidos pela Associação Campineira de Recuperação da Criança Parálítica, 12 atenderam estes dois únicos critérios de inclusão. Foram utilizados neste estudo, 3 instrumentos para a coleta de dados: (1) questionário demográfico; (2) versão brasileira da “escala de resiliência”, que consta de 3 fatores: *resolução de ações e valores, independência e determinação e autoconfiança e capacidade de adaptação a situações*; (3) Satisfação com a Imagem Corporal, criado para esta pesquisa, tendo sido sua validade de face e de conteúdo analisada e apresentado resultados satisfatórios para sua utilização. Os sujeitos foram inicialmente contactados pessoalmente e/ou por telefone com o propósito de explicar os objetivos da pesquisa. As coletas ocorreram nas dependências da instituição ou em outro lugar de preferência dos indivíduos. Os resultados apontam que quanto à resiliência, os escores do primeiro fator, *resolução de ações e valores*, para 91,7% da amostra, ficaram acima do ponto de corte – de 67 pontos ou 63,19% do escore total do fator de 105 pontos – variando entre 49 a 98 pontos. No segundo fator, *independência e determinação*, 2 sujeitos ficaram abaixo da do ponto de corte – 18 pontos – com valores variando entre 15 e 28 pontos. No terceiro fator, *autoconfiança e a capacidade de adaptação*, novamente 2 sujeitos da amostra tiveram escore abaixo do ponto de corte - 27 pontos, com pontuações variando entre 21 e 38

pontos. Analisando agora o escore total da escala, o potencial de resiliência da amostra foi variou entre 94 a 163. Apenas 1 sujeito ficou abaixo do ponto de corte – 63,19% do escore total ou 111 pontos, indicativo de baixo potencial de resiliência. Cabe destacar a predominância do sexo masculino naqueles que tiveram escore abaixo do ponto de corte em pelo menos um dos fatores e na escala geral. Quanto à Imagem Corporal, apenas um sujeito, 8,3% da amostra, declarou-se não satisfeito com seu corpo e outro declarou-se pouco satisfeito. 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. Fazer alguma mudança no corpo é a vontade de 8 respondentes - 66,7% da amostra. Os outros 4 respondentes não mudariam nada no corpo – sendo estes, duas mulheres e dois homens. Os motivos relacionados à estética e a função de partes do corpo foram elementos determinantes na ocorrência de sentimentos negativos e positivos a respeito do corpo. As partes do corpo menos apreciadas foram mamas e abdômen, 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. Se existisse a possibilidade de reconstruir o corpo foram, as partes externas do corpo seriam aquelas escolhidas 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 - como excesso de gordura, flacidez, ser feio por ser grande ou pequeno - e questões relacionadas à função – como poder andar. Destaca-se que 4 sujeitos não mudariam nada se pudessem reconstruir seu corpo. A literatura aponta que a preocupação com a aparência e função poderia ser atenuada com experiências corporais que proporcionem percepções de amplas funções corporais. A atividade motora adaptada pode cumprir este papel, ampliando os contatos entre pessoas com deficiência e promovendo a inclusão de todos no universo de humanidade (Tavares, 2002). Os dados desta pesquisa evidenciam que neste grupo de pessoas, o corpo

profundamente alterado pela MM, não se constitui como grande fonte de insatisfação. As respostas dos itens da escala de resiliência nos indicam que os sujeitos da amostra alcançam na vida momentos de grande satisfação, possuem sonhos e expectativas. 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 de proteção importantes na constituição da resiliência nesta população. A função corporal e especialmente as questões relacionadas à estética foram elementos determinantes na satisfação e na insatisfação corporal, e não a existência da deficiência em si. Pode-se 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.

Melillo, A. & Ojeda E. N. S. (2005) *Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas*. Porto Alegre: Artmed Editora.

Schilder, P. (1980). *Imagem Corporal: as energias constritivas da Psique*. São Paulo: Martins Fontes.

Smith, B. (2009) *The narrative shaping of lives: a qualitative study of traumatic spinal Cord injury. VIII London Lectures*, British Psychological Society, Londres.

Taricco, M.A. (2001) Etiologia das lesões medulares. In: J.M.D.A GREVE, M.E.P. Casalis, & T.E.P Barros Filho (org). *Diagnóstico e Tratamento da Lesão da Medula Espinal* (pp.1-8). São Paulo: Roca

Tavares, M. C. G. C. F. (2003) *Imagem corporal: conceito e desenvolvimento*. Barueri: Manole.

Tavares, M. C. G. C. F. (2002) Imagem corporal, comunicação e a dança em cadeira de rodas. In: E. L Ferreira, M. B. R Ferreira & V. A. M. Forti (Org),

*Interfaces da dança para pessoas com deficiência*, (p. 61-66) Campinas: Confederação Brasileira de Dança em Cadeira de Rodas.

Zimmerman, M. A & Arunkumar, R .(1994) Resiliency research: implications for schools and policy. *Social Policy Report: Society for Research in Child Development*, 8, 1-18.