

## A Resiliência e a imagem corporal de adolescentes e adultos com mielomeningocele

Renata Lobo Catusso\*

Angela Nogueira Neves Betanho Campana\*\*

Maria da Consolação Gomes Cunha Fernandes Tavares\*\*

### RESUMO

A compreensão do conceito e do desenvolvimento da resiliência e da imagem corporal podem contribuir na intervenção dos profissionais que atuam junto a pessoas com mielomeningocele. Este estudo, descritivo e exploratório, teve por objetivo verificar aspectos da resiliência e imagem corporal de adolescentes e adultos com mielomeningocele. A coleta de dados foi realizada em sujeitos com a deficiência, de ambos os sexos, entre 15 e 34 anos, atendidos por uma instituição multidisciplinar especializada em deficiência física, na cidade de Campinas, São Paulo, Brasil. Investigou-se a resiliência e a imagem corporal, focando na satisfação com o corpo, vontade de alterar suas partes e motivos para apreciá-lo ou não, através de questionários autopercebíveis. Na análise dos resultados foi empregada estatísticas descritivas. Os resultados apontaram para um alto potencial de resiliência na amostra, com algumas variações nos fatores específicos do construto. Quanto à imagem corporal, 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. Os resultados desta pesquisa corroboram a relação entre aparência/função e imagem corporal.

**Palavras-chave:** Resiliência. Imagem Corporal. Mielomeningocele.

### 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, 1987, p. 328).

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. Em 90% dos casos, há a ocorrência concomitante de hidrocefalia. Em 100% dos casos, ocorre a malformação de Chiari. O fechamento incompleto do tubo neural, o crescimento anormal da medula e um percurso defeituoso dos elementos neurais têm como seqüela a anormalidade da trans-

missão de impulsos nervosos. Como consequência, há uma incapacidade sensorial e motora no nível da lesão e abaixo dela. São mais comuns de ocorrer nas regiões torácica e lombossacra (TARICCO, 2001; UMPHRED, 2004).

Pessoas com essa lesão medular apresentam graus variados de paralisia e de ausência de sensibilidade dos membros, hidrocefalia, deformação de membros e da coluna vertebral, disfunção vesical, intestinal, urinária e sexual, dificuldade de aprendizagem, e risco de desajuste psicossocial (AGUIAR; CAMPOS; AGUIAR, 2003; FURLAN, 2003).

Há a necessidade de cuidados médicos contínuos, serviços de educação especial e, frequentemente, uma variedade de serviços sociais. Em consequência, são exigidos tempo e habilidades extras por parte de seus familiares. O longo período de esforço e a frequente “peregrinação” por serviços especializados, por parte dos pais, aumentam os desafios que estão associados com a MM, que podem ocasionar estresse na família

\* Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física, Departamento de Atividade Motora Adaptada, Laboratório de Imagem Corporal – Campinas, SP. E-mail: r\_catusso@hotmail.com

\*\* Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação Física, Departamento de Atividade Motora Adaptada, Laboratório de Imagem Corporal – Campinas, SP.

e, conseqüentemente, podem manifestar-se como sintomas e problemas na criança, jovem ou adulto que tem MM. (PATTERSON; BLUM, 1996). 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. Todas estas mudanças facilmente podem causar estresse, especialmente se não existem recursos adequados na família e na comunidade, apropriados às necessidades da criança (PATTERSON; BLUM, 1996).

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. “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...com o ambiente” (MELILLO; OJEDA, 2005, p. 66). Para aqueles que vivem ou atendem pessoas com MM, faz-se necessário compreender a identidade que se constrói sob estas circunstância, e para isso, avaliar os traço da imagem corporal estabelece-se com um recurso útil.

A imagem corporal pode ser definida como a representação mental da identidade corporal (SCHILDER, 1999; TAVARES, 2003). Para Schilder (1999), a imagem do corpo não se trata apenas de um mero reflexo do corpo no espelho. Sua concepção sistêmica admite que os aspectos fisiológicos, 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. “Essa imagem se refere, primordialmente, à identidade do ser humano, do ser corporal”(TAVARES, 2003, p. 100). Desta forma, é um fenômeno singular estruturado no contexto da experiência corporal do ser humano, passadas a atuais, conscientes e inconscientes, em um ambiente de inter-relações entre imagens corporais (TAVARES, 2003).

Shontz (1990) considera a experiência corporal extremamente complexa. Na verdade, a deficiência é apenas um dos fatores que afetam inteiramente o modo de viver de uma pessoa. Isso ocorre porque há uma capacidade adaptativa das pessoas, podendo torná-las capazes de viver com todo tipo de adversidade, desde que exista uma vida de significados e propósitos. Por outro lado, uma vida sem planos e objetivos pode levar a problemas de imagem corporal e a deficiência, qualquer que seja, nesse contexto, torna-se o principal foco de preocupação da

vida do indivíduo, revelando-se o seu modo de viver estreito e restrito.

Dolto (2002) 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 de seu 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 de sua identidade.

A literatura aponta evidências de que adolescentes com MM possuem menos autonomia ou capacidade de tomar decisões e são menos confiantes do que aqueles sem esta deficiência física (BURAN et al., 2004; HOLMBECK et al., 2003; VACHHA; ADAMS, 2005; WOLMAN et al., 1994). Da mesma forma, aponta para a capacidade que alguns têm de superar condições severamente adversas, transformando-as em uma vantagem ou estímulo para seu desenvolvimento bio-psico-social, podendo este acontecimento ser explicado por um construto multidimensional, atualmente chamado de resiliência (MUNIST et al., 1998).

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). Ou seja, a pessoa com deficiência física, ou mental, ou sensorial ou intelectual, resiliente sente e vive cada limitação e dificuldade imposta por sua deficiência, mas tem recursos internos para superá-los. 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 externos (“meus amigos acreditam em mim”), seus componentes (SMITH, 2009). Para Martineau (1999), o sentimento de ser capaz e autônomo, a sociabilidade e a criatividade para resolver problemas são os traços mais comuns da pessoa resiliente. Já para Melillo e Ojeda (2005), os pilares da resiliência são os dez atributos que aparecem, com frequência, nas crianças e adolescentes considerados resilientes: a introspecção; a independência; a capacidade de se relacionar; a iniciativa; o humor; a criatividade; a capacidade de criar ordem, beleza e finalidade, a partir do caos e da desordem; a moralidade e a capacidade de se comprometer com valores; a autoestima consistente; e o cuidado afetivo desempenhado por parte de um adulto significativo para a criança ou para o adolescente.

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 presente trabalho justifica-se pela necessidade de compreender melhor estes dois construtos no jovem

brasileiro com MM. O propósito foi identificar os traços da resiliência e da imagem corporal em um grupo de adolescentes e adultos com MM de uma instituição especializada da cidade de Campinas - SP.

## 2 MATERIAL E MÉTODOS

Esta pesquisa, com caráter descritivo exploratória, foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Estadual de Campinas (CEP/UNICAMP) tendo sido registrada sob o nº 130/2006 e aprovada em 17 abr. 2006.

### 2.1 Amostra

O público alvo da pesquisa são adolescentes e adultos diagnosticados com MM, de ambos os sexos, que frequentam ou frequentaram a Associação Campineira de Recuperação da Criança Paralítica, até o ano de 2006. A instituição atende 150 usuários de Campinas e região, sendo um centro de referência na área da deficiência física, na região metropolitana da cidade.

A amostra desta pesquisa é não-probabilística, causal, formada a partir dos dados de identificação dos prontuários atuais e do arquivo morto da associação. 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 instituição, 12 atenderam estes dois únicos critérios de inclusão.

A idade média da amostra foi de 22,5 ( $\pm 6,44$ ) anos, variando entre 15 e 34 anos. Dos 12 respondentes, oito foram do sexo feminino. Quanto a escolaridade, 16,7% tinham o ensino fundamental incompleto, 16,7% tinham o ensino fundamental completo, 8,3% tinham o ensino médio incompleto, 33,3% tinham o ensino médio completo, 16,7% tinham o ensino superior incompleto e 8,3% tinham o ensino superior completo. A presença da mãe na organização familiar foi marcante na amostra. A mãe está na constituição familiar de 83,3% da amostra (10 dos 12 sujeitos). Ter pai e mãe é uma realidade para 58,3% dos sujeitos da amostra (7 pessoas). Apenas um sujeito da pesquisa tem apenas o marido como família nuclear e outro sujeito não respondeu à pergunta. Fechando a caracterização dos dados de ordem mais pessoal, 11 sujeitos da amostra se declararam religiosos, sendo 41,7% católicos, 25,0% espíritas e 25,0% evangélicos e apenas um integrante declarou-se ateu. Economicamente, 58,3% da amostra pertencem à classe média, 33,3% à classe baixa e um sujeito não respondeu a respeito de seus rendimentos. Quanto ao recebimento de benefício, 66,7% dos sujeitos recebem o benefício de prestação continuada (BPC). Apenas um sujeito da amostra (8,3%) não usa qualquer tecnologia assistiva. A cadeira de rodas é o auxílio de nove voluntários. O tutor é o equipamento de auxílio de um sujeito e o outro sujeito usa mais de

um equipamento. Todos os sujeitos apresentam o pleno domínio de ir e vir.

### 2.2 Instrumentos

- *Escala de Resiliência*: criada por Wagnild e Young, tendo sido traduzida e validada para a língua Portuguesa por Pesce e outros (2005), com uma amostra de 977 jovens brasileiros, de ambos os sexos, entre 12 e 19 anos. Possui 25 itens, numa escala *Likert* variando de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente) com escore máximo de 175 pontos. Altas pontuações indicam elevada resiliência. O ponto de corte definiu os menos resilientes como aqueles com escores abaixo de 63,19% do total de 175 pontos. A escala tem três fatores: Fator 1: resolução de ações e valores, itens 1, 2, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 18, 19, 21, 23 e 24; Fator 2: independência e determinação, itens 4, 5, 15 e 25; Fator 3: autoconfiança e capacidade de adaptação a situações, itens 3, 9, 13, 17, 20 e 22. A versão brasileira de escala apresentou confiabilidade interna adequada,  $\alpha = 0,80$  e correlações positivas com os construtos autoestima ( $r=0,327$ ,  $p<0,001$ ), satisfação com a vida ( $r = 0,374$ ,  $p<0,001$ ), e supervisão familiar ( $r=0,106$ ,  $p<0,001$ ); e correlação negativa com violência psicológica ( $r=-0,155$ ,  $p<0,001$ ), atestando sua validade de construto.

- *Questionário "Satisfação com imagem corporal"*: questionário composto por seis questões, constituído especialmente para esta pesquisa. O questionário foi submetido a dois pesquisadores experientes sobre o tema, para verificar a adequação dos itens. As sugestões foram acatadas e depois de nova análise, pelos mesmos peritos, o questionário foi julgado como adequado. Em virtude de ser uma pequena amostra para o estudo em si, os pesquisadores optaram por realizar o estudo piloto de técnica projetiva, especificamente, a técnica projetiva de terceira pessoa (ZIKMAND, 2006). O teste piloto foi conduzido com cinco alunos do curso de pós-graduação em educação física, da UNICAMP, que responderam o questionário e forneceram suas impressões sobre ele, em entrevista que seguiu o preenchimento do instrumento. O teste piloto permitiu verificar que os itens estavam claros e objetivos, adequado à população alvo.

- *Questionário demográfico*: também produzido para esta pesquisa, destinado a coletar informações a respeito da idade, sexo, escolaridade, estrutura familiar, ocupação ou profissionalização, religião, uso ou não de tecnologia assistiva (cadeira de rodas, andador, órteses, etc.), condição socioeconômica, recebimento do benefício de prestação continuada

### 2.3 Procedimentos

Os sujeitos foram, em princípio, contactados pessoalmente ou por telefone, com o propósito de explicar os objetivos da pesquisa, sua disponibilidade de participação e para o agendamento de um dia para a coleta dos dados. As coletas ocorreram nas dependências da instituição

ou em outro lugar de preferência dos indivíduos. Após a explicação do objetivo da pesquisa e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os sujeitos preencheram a escala de resiliência, em seguida a de imagem corporal e, por último, o questionário de identificação. Nenhum dos sujeitos da amostra relataram dúvidas quanto ao preenchimento dos questionários.

### 3 RESULTADOS

Os resultados obtidos estão descritos nos tópicos.

#### 3.1 Resiliência

Primeiramente, analisou-se o valor médio das respostas de cada item. Essa primeira análise descritiva auxilia o pesquisador a reconhecer em seu grupo quais são as características mais evidentes do construto em análise.

Observando a pontuação média das respostas de cada item da escala de resiliência, é possível identificar quais são as variáveis observadas deste construto, que são as mais evidentes na população de estudo. Considerando

que a escala de resiliência tem suas respostas estruturadas numa escala Likert de sete pontos, sendo pontuações mais altas indicativas de alta resiliência, pode-se afirmar que os itens, cujas médias de respostas se aproximam da pontuação mais alta são aqueles que contribuem mais para a resiliência na amostra. Os valores indicam que em cada um dos três fatores da escala de resiliência ( resolução de ações e valores, independência e determinação e autoconfiança e capacidade de adaptação a situações) houve pontuações elevadas - acima de seis - em pelo menos dois itens. O fator “resolução de ações e valores”, que versa sobre a amizade, realização pessoal, satisfação e significado da vida merece destaque, pois foi aquele com maior número de itens com alta pontuação – 8, 16 e 21. Além disso, o item 21 foi aquele com maior média de pontuação nas respostas, indicando que a população tem uma alta concordância de que sua vida tem sentido, podendo ser este um elemento forte na resiliência desta amostra (Tabela 1).

**TABELA 1**  
Frequência das respostas da escala de resiliência

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

Fonte: Os autores (2007).



Agrupando, então, a escala em fatores, pode-se verificar que 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”, dois sujeitos ficaram abaixo do ponto de corte (18 pontos) com valores variando entre 15 e 28 pontos. No

terceiro fator, “autoconfiança e a capacidade de adaptação”, novamente dois sujeitos da amostra tiveram escore abaixo do ponto de corte (27 pontos), com pontuações variando entre 21 e 38 pontos. Analisando o escore total da escala, o potencial de resiliência da amostra foi variou entre 94 a 163. Apenas um sujeito ficou abaixo do ponto de corte (63,19% do escore total ou 111 pontos), indicativo de baixo potencial de resiliência (Tabela 2).

**TABELA 2**  
Escore dos fatores e escore final da escala

| Sujeito | Fator 1<br>Capacidade de resolver situações e valores | Fator 2<br>Independência e determinação | Fator 3<br>Autoconfiança e adaptação | 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                      |

Nota: F = feminino; M=masculino.

Fonte: Os autores (2007).

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.

### 3.2 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 (cinco sujeitos) não estão nem satisfeitos nem insatisfeitos. Dois sujeitos (16,7% da amostra) estão pouco insatisfeitos. Declararam-se satisfeitos com sua imagem corporal 25% da amostra, ou três sujeitos.

Fazer alguma mudança no corpo é a vontade de oito respondentes (66,7% da amostra). Os outros quatro não mudariam nada no corpo, sendo destes, duas mulheres e dois homens. Destaca-se que mesmo se declarando satisfeito com sua imagem corporal, um sujeito, do sexo feminino, gostaria de fazer mudanças em seu corpo, gostaria de perder peso. O sujeito pouco insatisfeito, do sexo feminino, gostaria de mudar sua postura, especificamente, sua coluna vertebral. Dos dois sujeitos, um do sexo feminino e um do sexo masculino, que se declararam pouco satisfeitos com sua imagem corporal, apenas

a mulher conseguiu delimitar o que mudaria: abdômen e mama. Aquele que declarou insatisfeito, um homem, mudaria praticamente tudo em seu corpo. Dos cinco sujeitos que se posicionaram como nem satisfeitos nem insatisfeitos (sendo quatro do sexo feminino), apenas três fariam mudanças: se pudessem, o abdômen, o peito e a altura seriam alterados.

Ao serem questionados sobre o que gostavam em seu corpo, um dos sujeitos, do sexo feminino, declarou não gostar de nada em seu corpo e que se sentia especialmente incomodada pela forma com a qual as pessoas a olhavam. 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 (seis 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 3).



**TABELA 3**  
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: Os autores (2007).

As partes do corpo menos apreciadas foram mamas e abdômen, tendo cada uma sido citada por quatro pessoas 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, as partes externas do corpo seriam aquelas escolhidas

por cinco 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 quatro pessoas não mudariam nada se pudessem reconstruir seu corpo (Tabela 4).

**TABELA 4**  
O que mudaria

|                      | Frequência | Percentual | Percentual válido | Percentual acumulado |
|----------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Abdômen              | 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                 |
| Abdômen 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: Os autores (2007).

Considerando que a adolescência é uma fase de mudanças corporais, especialmente importante na constituição da identidade e, por conseguinte, na imagem corporal, destaca-se que dos três adolescentes que compuseram a amostra (dois do sexo feminino e um do sexo masculino), apenas uma das adolescentes declarou-se pouco satisfeita com seu corpo e as mudanças que faria centraram-se em questões estéticas: o abdômen e seios, por serem

grandes e desproporcionais. Seguindo a tendência do grupo amostral, as partes que esta adolescente mais gosta em seu corpo foram relativas à face: olhos e boca. A outra adolescente e o rapaz declararam-se nem satisfeitos e nem insatisfeitos e não mudariam nada em seu corpo. O rosto, por ser bonito, é parte mais apreciada no corpo pelos dois. A Tabela 5 é um resumo das características, divididas por sexo e idade, do potencial de resiliência e da Imagem Corporal.





TABELA 5

Resumo dos casos: potencial de resiliência e satisfação corporal

| Idade | Sexo | Alta resiliência? |         |         |              | Satisfação                       | Mudança | Motivo              |
|-------|------|-------------------|---------|---------|--------------|----------------------------------|---------|---------------------|
|       |      | Fator 1           | Fator 2 | Fator 3 | Escore total |                                  |         |                     |
| 16    | F    | Sim               | Sim     | Sim     | Sim          | Pouco satisfeito                 | Sim     | Estético            |
| 28    | F    | Sim               | Sim     | Sim     | Sim          | Nem satisfeito/ nem insatisfeito | Sim     | Estético            |
| 19    | M    | Não               | Não     | Sim     | Não          | Pouco satisfeito                 | Sim     | Estético            |
| 17    | F    | Sim               | Sim     | Sim     | Sim          | Nem satisfeito/ nem insatisfeito | Não     |                     |
| 18    | F    | Sim               | Sim     | Sim     | Sim          | Nem satisfeito/ nem insatisfeito | Sim     | Estético            |
| 15    | M    | Sim               | Sim     | Não     | Sim          | Nem satisfeito/ nem insatisfeito | Não     |                     |
| 24    | M    | Sim               | Sim     | Sim     | Sim          | Satisfeito                       | Não     |                     |
| 32    | F    | Sim               | Sim     | Sim     | Sim          | Satisfeito                       | Sim     | Estético            |
| 18    | M    | Sim               | Sim     | Não     | Sim          | Não Satisfeito                   | Sim     | Estético/<br>Função |
| 22    | F    | Sim               | Não     | Sim     | Sim          | Nem satisfeito/ nem insatisfeito | Sim     | Estético            |
| 27    | F    | Sim               | Sim     | Sim     | Sim          | Satisfeito                       | Não     |                     |
| 34    | F    | Sim               | Sim     | Sim     | Sim          | Pouco insatisfeito               | Sim     | Função              |

Fonte: Os autores (2007).

#### 4 DISCUSSÃO

A maioria dos sujeitos desta pesquisa, 91,7%, apresentou alto índice de resiliência. A amostra foi caracterizada por um bom nível educacional, o que 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 (GROTBERG, 1996). A espiritualidade, presente na maioria dos sujeitos pesquisados, são apontadas por alguns autores como fatores de proteção (ASSIS et al., 2006; MELILLO; OJEDA, 2005). Além disso, estes sujeitos formam um grupo diferenciado, no qual a família esteve atuante num sentido de buscar ajuda e estar inserida em um processo de reabilitação, com participação de equipe especializada multidisciplinar e presença constante da mãe. 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, 1996).

Nesta amostra, a presença da mãe foi marcante, fazendo parte de 83,3%. Lembra-se que Dolto (2002) sugere que se a criança for atingida por uma deficiência (física, intelectual ou sensorial) é de vital importância que seu problema seja explicado a ela, que se fale do período anterior à deficiência, assim como promover referências das diferenças corporais, como por exemplo, em relação a outras crianças a

sua volta. É importante brincar verbalmente, falar de experiências como andar, correr, saltar, inventando um jogo que transforma a aflição e reformula com palavras o episódio doloroso do luto da impossibilidade de realização de coisas que tanto mãe como a crianças sabem que jamais poderão realizar. 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 importante a contribuição de Shontz (1990), que afirma que as pessoas são notoriamente adaptativas. Elas demonstram a si mesmas que são capazes de viver com todo tipo de adversidade. Nesta pesquisa foi marcante a concordância de que a vida tem sentido, que são capazes de rir e serem amigos de si mesmo. Se a vida tem significado e propósitos, então, uma perturbação da imagem corporal poderá se diluir na insignificância.

Os sujeitos de nossa pesquisa apresentam uma deficiência física com implicações profundas na aparência e nas funções corporais. A aparência e a função do corpo, a experiência corporal e o campo relacional das percepções destas pessoas são diferentes em decorrência tanto da deficiência como do significado destas. Como apontado por Cash (2008), a função e a aparência moldam nossa vida. Isto porque estes dois aspectos interferem profundamente na maneira que os outros reagem ao nosso corpo, como interagimos com o mundo social e, enquanto indivíduos, percebemos e relacionamos com nosso próprio corpo. A imagem corporal das pessoas com deficiência é modelada por



percepções que emergem de um contexto especial. A incontínência urinária e a dor decorrente de possíveis contraturas parecem mobilizar a preocupação na maioria dos sujeitos. Um aspecto que chama à atenção é que as partes superiores do corpo – rosto, olhos, cabelos e mãos – apontam para uma maior satisfação. Elas parecem ser uma moeda de grande valor na mediação das relações do sujeito com o seu corpo e com o mundo.

A literatura aponta que a preocupação com a aparência e função poderia ser atenuada com experiências corporais que proporcionem percepções de suas amplas funções. 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). Entretanto, apenas o aspecto funcional é enfatizado em programas de reabilitação, enquanto a aparência é frequentemente negligenciada. Esta é uma questão que merece profunda reflexão, pois como apontado anteriormente, a aparência causa impacto no outro, mediando suas respostas ao sujeito, e este jogo interfere na forma como a pessoa conceitua e sente o próprio corpo, interferindo na constituição dos limites corporais.

Finalizando, apesar da literatura relatar diferenças na imagem corporal relativas ao gênero e às fases da vida (GROGAN, 1999; LEVINE, SMO-LAK, 2002; THOMPSON et al., 1998), essas diferenças não foram marcantes nesta amostra. O que se destacou, foi uma prevalência de homens com baixos escores de resiliência em um ou mais fatores e o fato do único sujeito com reduzido potencial de resiliência ser do sexo masculino.

## 5 CONCLUSÃO

O entrelaçamento do conceito e desenvolvimento da imagem corporal e da resiliência não parece uma possibilidade remota, visto 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.

Os dados deste estudo evidenciam um grupo de pessoas com MM, considerada pela literatura como deficiência física grave (TARICCO, 2001) e alto índice de resiliência. O corpo, profundamente alterado pela MM, não se constituiu 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.

Concluindo, a amostra deste estudo caracteriza-se por elevado potencial de resiliência, não fortemente marcado pela insatisfação com o corpo, apreciando, especialmente, as partes do corpo relacionadas ao rosto e desejando alterações corporais, apoiando-se em questões funcionais mas, principalmente, em questões estéticas.

## Resilience and body image of adolescents and adults with myelomeningocele

### ABSTRACT

The knowledge of the concept and the development of resilience and body image could contribute on the professionals' intervention with people with myelomeningocele. The aim of this exploratory research was assess aspects of resilience and body image in adolescents and adults with myelomeningocele. Data collection was carried out with subjects with myelomeningocele of both sex, between 15 and 34 years old, patients of an specialized physical disability institution of Campinas, São Paulo, Brazil. Resilience and Body Image – focusing on body satisfaction, the wish to modify body parts and the reasons to like and dislike the body - were investigated with self-report questionnaires. Data analysis were made with descriptive statistics. The results pointed to a high resilience potential, with some variations on the specific factors of the scale. In regard of body image, reasons related with aesthetic and function of the body parts were determinant of positive and negative feelings with the body. The results of this research supports the link between appearance / function and body image.

Keywords: Resilience, psychological. Body Image. Meningomyelocele.



## REFERÊNCIAS

- 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. et al. **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.
- BURAN, C. F. et al. Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Cambridge, v. 46, p. 244-252, 2004.
- CASH, T. F. **The Body Image workbook**: an 8-step program for learning to like your looks. 2.ed. New York: The Guilford Press, 2008.
- DOLTO, F. **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**. Tese (Doutorado em Enfermagem)—Departamento de Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.
- GROGAN, S. **Body Image**: understanding body dissatisfaction in men, women and children. Nova Iorque: Routledge, 1999.
- GROTBERG, E. **Guía de promoción de la resiliencia los niños para fortalecer el espíritu humano**. The Hague: Fundación Bernard Van Leer, 1996.
- 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**, Washington, D.C., v. 71, no. 4, p. 782-796, 2003.
- LEVINE, M. P.; SMOLAK, L. Body Image development in adolescence. In: CASH, T.; PRUZINSKY, T. **Body image**: a handbook of theory, research & clinical practice. Nova Iorque: Guilford Press, 2002. p. 74-82.
- MARTINEAU, S. *Rewriting resilience: a critical discourse analysis of childhood resilience and the politics of teaching resilience to "kids at risk"*. 1999. Tese (Doutorado)—The University of British Columbia, 1999.
- MELILLO, A.; OJEDA E. N. S. **Resiliência**: descobrindo as próprias fortalezas. Porto Alegre: Artmed, 2005.
- MUNIST, I. et al. **Manual de identificación y promoción de la resiliencia em niños y adolescentes**. Washington, D.C.: Organización Panamericana de Saúde, 1998.
- PATTERSON, J.; BLUM, R. W. Risk and resilience among children and youth with disabilities. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, Chicago, v. 150, p. 692-698, 1996.
- PESCE, R. P. et al. Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência, **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 436-438, 2005.
- SCHILDER, P. **A imagem do corpo**: as energias construtivas da psique. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- 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. p. 149-169.
- SILVA, O. M. **A epopéia ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1987.
- SMITH, B. **The narrative shaping of lives**: a qualitative study of traumatic spinal Cord injury. Londres: British Psychological Society, 2009.
- TARICCO, M. A. Etiologia das lesões medulares. In: GREVE, J. M. D. A.; CASALIS, M. E. P.; BARROS FILHO, T. E. P. **Diagnóstico e tratamento da lesão da medula espinal**. São Paulo: Roca, 2001. p. 1-8.
- TAVARES, M. C. G. C. F. **Imagem corporal**: conceito e desenvolvimento. São Paulo: Manole, 2003.
- TAVARES, M. C. G. C. F. 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**. Campinas, SP: Confederação Brasileira de Dança em Cadeira de Rodas, 2002. p. 61-66.
- THOMPSON, J. K. et al. **Exacting beauty**: theory, assessment and treatment of body image disturbance. Washington, D.C.: APA, 1998.
- UMPHRED, D. A. **Reabilitação neurológica**. São Paulo: Manole, 2004.
- VACHHA, B.; ADAMS, R. Myelomeningocele, temperament, patterns, and parental perceptions. **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 115, no. 1, p. 58-63, 2005.
- WOLMAN, C. et al. Emotional well-being among adolescents with and without chronic conditions. **Journal of Adolescent Health**, New York, v. 15, no. 3, p. 199-204, 1994.
- ZIKMAND, N. **Princípios da pesquisa em marketing**. São Paulo: Thompson, 2006.
- ZIMMERMAN, M. A.; ARUNKUMAR, R. Resiliency research: implications for schools and policy. **Social Policy Report: Society for Research in Child Development**, Michigan, v. 8, no. 4, p. 1-18, 1994.

Enviado em 24/11/2009

Aprovado em 10/12/2009