Kátia Monteiro de Benedetto Pacheco

**A organização psíquica de crianças com má-formação congênita x
imagem corporal**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor em Ciências

Programa de Ciências Médicas

Área de concentração: Educação e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Linamara Rizzo
Battistella

São Paulo

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Pacheco, Kátia Monteiro de Benedetto

A organização psíquica de crianças com má-formação
congenita x imagem corporal / Kátia Monteiro de
Benedetto Pacheco. -- São Paulo, 2019.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências Médicas. Área de
Concentração: Educação e Saúde.

Orientadora: Linamara Rizzo Battistella.

Descritores: 1.Anormalidades congênitas 2.Imagem
corporal 3.Amputação 4.Classificação internacional de
funcionalidade, incapacidade e saúde

USP/FM/DBD-456/19

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

*Para minhas amadas filhas Marina e
Carolina...*

*Vocês são minha inspiração, minha
alegria, o brilho dos meus olhos...*

*Para vocês todo o amor que houver
nessa vida.*

AGRADECIMENTOS

São muitas as pessoas a quem tenho a maior e profunda gratidão em todo o percurso deste trabalho...

Agradeço a Deus pela vida, saúde e fé que me dá para seguir a vida com alegria e entusiasmo.

Agradeço imensamente a minha orientadora, Profa. Dra. Linamara Rizzo Battistella, a quem já nutria grande admiração e respeito antes do início deste trabalho, mas que durante esse percurso só fez crescer a minha admiração. Com seu rico repertório de conhecimento, orientou-me na execução desta tese de forma extremamente generosa e eficiente.

À Profa. Dra. Vera Lucia Rodrigues Alves pelo incentivo, confiança e apoio constante em todas as fases da minha vida profissional e, especialmente neste trabalho. Com carinho e disponibilidade, partilhou de seu vasto conhecimento para o aperfeiçoamento deste estudo.

À Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco e ao Prof. Dr. Paulo Andrade Lotufo, pelas valiosas e generosas contribuições oferecidas para o aprimoramento desta pesquisa.

À Dra. Margarida Harumi Miyazaki, diretora executiva do IMREA HC FMUSP, pelo apoio e incentivo para meu crescimento profissional.

A todos os colegas do IMREA HC FMUSP, especialmente do Serviço de Psicologia pela agradável convivência que muito contribuiu para transmitir a leveza e o foco necessário na formulação desta tese. Especialmente à Profa. Valéria Dini Leite, diretora do Serviço de Psicologia do IMREA, pela escuta constante nos momentos de angústia, pelas risadas sempre confortantes e por compartilhar comigo seus ricos ensinamentos; à Profa. Dra. Sandra Regina Schewinsky que está sempre ao meu lado, me incentivando a ser uma profissional cada vez melhor através de seu carinho, amizade, dedicação e sobretudo sua generosidade em partilhar sua vasta experiência acadêmica para a execução deste trabalho; à Profa. Harumi Nemoto Kaihama que não poupa esforços para me auxiliar sempre que preciso, além do gostoso convívio com

ricos ensinamentos diários; à Andrea Prates pela amizade e por estar sempre ao meu lado, me ouvindo e acolhendo, o que trouxe mais leveza neste percurso; e, finalmente, à Amanda, Maristela, Daniela, Isabelle, Renata, Luciana, Sheila, Deise, Joice, Denise, Aline, Bruno, Vívian, Flávia e Thaís pelo apoio e prazeroso convívio no percurso deste trabalho.

Ao Flavio Cichon pela disponibilidade em me auxiliar em diversas etapas desta pesquisa, à Cristiane Mota pela generosidade infinita em compartilhar comigo qualquer informação que fizesse essa caminhada na área da pesquisa mais leve e prática.

Aos especialistas em reabilitação que participaram com disponibilidade e eficiência na execução desta pesquisa.

Agradeço enormemente à minha querida amiga Lorena Fontanella pela nobreza dos seus gestos na tradução do artigo desta pesquisa para o espanhol, à Maria Clara Souza Borges que generosamente fez a revisão do resumo em inglês e ao Leandro Prearo pelo tratamento estatístico da pesquisa.

Sou muito grata às crianças e seus familiares que foram sujeitos desta pesquisa, pela confiança que depositaram em mim ao partilhar momentos tão cruciais e ricos de suas histórias de vida. Além de tantos outros pacientes que me trazem valiosos ensinamentos em minha vida e prática profissional a cada dia.

À toda a minha família por sempre confiar no meu potencial e compreender minhas ausências durante o percurso deste trabalho... Ao meu avô que tanto me incentivou, torceu pelas conquistas deste trabalho e hoje deve estar lá do céu vibrando com o resultado final da pesquisa.

Agradeço em especial meu marido Léco, que é o grande amor da minha vida, obrigada pela parceria e apoio em todos os momentos, principalmente por cuidar tão bem das nossas pequenas quando eu precisava me dedicar mais intensamente na execução desta tese; finalmente agradeço às minhas tão amadas filhas: vocês não imaginam como o amor de vocês me fortalece e me inspira a querer ser sempre a minha melhor versão.

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Sumário

Lista de Siglas

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Resumo

Summary

1 INTRODUÇÃO.....	1
1.1 Objetivo.....	8
2 FUNDAMENTAÇÕES TEÓRICA.....	9
2.1 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde–CIF.....	9
2.1.2 Terminologia utilizada na CIF.....	15
2.2 Imagem Corporal.....	18
2.2.2 Imagem ou Representação mental.....	21
2.2.3 Percurso Histórico das pesquisas sobre Imagem Corporal.....	22
2.2.4 Aspectos fisiológicos, libidinais e sociais da Imagem Corporal.....	26
2.2.5 O Desenvolvimento da Imagem Corporal.....	30
2.2.6 Definições de Identidade e Imagem Corporal.....	38
2.2.7 Estágios do Desenvolvimento da Imagem Corporal.....	40
2.2.8 Avaliação da Imagem Corporal.....	44
2.3 Organização Psíquica Infantil e Imagem Do Corpo.....	46
3 MÉTODO.....	54
3.1 Descritivo do método Delphi.....	55
3.2 Instrumentos.....	59
3.3 Critérios de inclusão.....	61
3.4 Critérios de exclusão.....	61
4 RESULTADOS.....	62
5 ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO.....	71
5.1 Estudo de caso.....	71
5.2 O conjunto mínimo de categorias da CIF para crianças, com má-formação congênita, que causou amputações e/ou encurtamentos de membros.....	75
6 CONCLUSÃO.....	79

7 ANEXOS.....	82
8 REFERÊNCIAS.....	106

LISTAS DE SIGLAS

ABIS	Amputee Body Image Scale
CAPP-FSI	Child Amputee Prosthetics Project-Functional Status Inventory
CIF Saúde	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIF-CJ	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para crianças e jovens
DFH	Desenho da Figura Humana
HC FMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo
IMREA	Instituto de Medicina Física e Reabilitação
UNICEF	United Nations Children's Fund

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Amostra da Pesquisa.....	59
------------------------------------	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Processo de consenso da primeira à segunda rodada de questionários.....63

Tabela 2. Resultados dos instrumentos ABIS, DFH-III e B-SPG.....67

Resumo

Pacheco KMB. *A organização psíquica de crianças com má-formação congênita x imagem corporal* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2019.

O presente estudo teve como objetivo elencar o conjunto mínimo de categorias da CIF que possa ser utilizado para avaliação de crianças, com má-formação congênita, que causou amputações e/ou encurtamentos de membros, afim de contribuir para a avaliação da organização psíquica destas e da sua imagem corporal de forma integralizada. Para tanto utilizou-se o método Delphi, visto que este se utiliza do consenso entre especialistas da área para a escolha das categorias mais relevantes na avaliação dessas crianças. Assim, foram enviados questionários à especialistas da área de reabilitação, para que eles pudessem listar quais das categorias da CIF consideram mais relevantes para a população da pesquisa. O consenso de 80% foi estipulado visando o maior nível de consenso possível. Realizou-se um tratamento estatístico para a verificação da porcentagem estipulada. Os indicadores considerados com elevado nível de consenso foram aqueles que atingiram o terceiro quartil na análise, ou seja, corresponderam àqueles que foram indicados por, pelo menos, 75% dos sujeitos com a designação de pertinente. Além do método Delphi, que foi utilizado especificamente com a finalidade de elencarmos as categorias da CIF pertinentes a população estudada, outros instrumentos foram utilizados visando a avaliação da organização psíquica das crianças com má-formação congênita e sua imagem corporal. Foi realizado assim, o estudo de caso baseado em uma análise qualitativa, mediante análise dos dados obtidos através de entrevista semi dirigida com a criança e com um, ou mais, responsáveis desta. Também fora utilizada a observação lúdica, análise do Desenho da Figura Humana- DFH III, o Teste Gestáltico Visomotor de Bender – Sistema de Pontuação Gradua, B-SPG e a Escala de Imagem Corporal para Amputados -ABIS. Através da aplicação do Método Delphi, obteve-se consenso de 24 categorias na primeira rodada, somada as 13 da segunda rodada, totalizando-se 37 categorias consideradas pertinentes para a avaliação de crianças com amputação e/ou encurtamento de membro causado por má-formação congênita. O uso das 37 categorias da CIF (conjunto mínimo), somados aos instrumentos utilizados para avaliação qualitativa da criança no estudo de caso, demonstrou como a CIF é relevante na avaliação integral das crianças com má-formação congênita e como o uso clínico e sistemático do instrumento pode ser favorecido pelo uso do conjunto mínimo aqui apresentado. Conclui-se que através do método Delphi, este estudo obteve consenso sobre quais categorias da CIF são as mais relevantes para avaliação de crianças com má-formação congênita, que causou amputações e/ou encurtamentos de membros, contribuindo assim para a avaliação da organização psíquica e da imagem corporal destas de forma integralizada.

Descritores: Anormalidades congênitas; Imagem corporal; Amputação; Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde.

Summary

Pacheco KMB. *Psychic organization of children with congenital malformation x body image* [thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2019.

The present study aimed to list the minimum set of ICF categories that can be used to evaluate children with congenital malformation, which caused amputations and / or limb shortening, in order to contribute to the assessment of their psychic organization, and their body image in a comprehensive way. For this, we used the Delphi method, since it uses consensus among experts in the field to choose the most relevant categories in the evaluation of these children. Therefore, questionnaires were sent to rehabilitation specialists so that they could list which of the ICF categories they consider most relevant to the research population. The 80% consensus was set for the highest possible level of consensus. A statistical treatment was performed to verify the stipulated percentage. The indicators considered a high level of consensus that reached the third quartile in the analysis, that is, those that were indicated by at least 75% of the subjects with the designation of pertinent. In addition to the Delphi method, which was specifically used to list the ICF categories pertinent to the population studied, other instruments were used to assess the psychic organization of children with congenital malformation and their body image. The case study was based on a qualitative analysis, through analysis of data obtained through semi-directed interviews with the child and one or more guardians. Playful observation, analysis of Human Figure Drawing - DFH III, Bender Visomotor Gestalt Test - Grdua Scoring System, B-SPG and Body Image Scale for amputees - ABIS were also used. By applying Delphi Method, a consensus of 24 categories was obtained in the first round, among with 13 in the second round, totaling 37 categories considered relevant for the evaluation of children with limb amputation and / or shortening caused by malformation congenital. The use of 37 ICF categories (minimum set), together with instruments used for the qualitative evaluation of the child in the case study, demonstrated how ICF is relevant in integral evaluation of children with congenital malformation and how the clinical and systematic use of ICF instrument may be favored by the use of minimum set here. It is concluded that through Delphi method, this study reached consensus on which ICF categories are most relevant for the evaluation of children with congenital malformation, which caused amputations and / or limb shortening, contributing to evaluation of psychic organization and their body image in an integral way.

Descriptors: Congenital abnormalities; Body image; Amputation; International Classification of functioning, disability and health.

1 INTRODUÇÃO

Desde a minha graduação, quando ingressei no Programa de Aprimoramento em Psicologia Clínica e Hospitalar em Reabilitação no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo (HC FMUSP), meu interesse maior concentrou-se nas pessoas que sofreram amputação e suas vicissitudes.

Atuando como psicóloga da área de reabilitação desde 2002 no atendimento psicoterápico no Instituto de Medicina Física e Reabilitação HC – FMUSP (IMREA) com esta população, observo que a amputação constitui uma experiência muitas vezes traumática para a pessoa, trazendo com ela perdas concretas, mas também outras perdas subjetivas, ligadas à identidade do sujeito, que também é alterada com a amputação. No entanto, observei que além daquelas pessoas que sofriam com as perdas advindas da amputação, havia também outras pessoas que, mesmo reconhecendo as perdas sofridas, transformaram a amputação em uma oportunidade para rever conceitos e valores da própria vida. Estas pessoas pareciam não cultivar indeterminadamente sentimentos depressivos, de baixa autoestima e preconceituosos contra si próprios, e assim destacavam-se dos demais com exemplos de superações frente às próprias limitações e valorização de suas potencialidades - o que contribuía muito para seu processo de reabilitação física, social e emocional.

Foi nessa linha que realizei minha dissertação de mestrado, em 2005, com o título: “O processo de metamorfose da identidade do paciente amputado”, em que pude através de estudo de caso, concluir que quando o indivíduo atribui um sentido emancipatório a sua experiência de amputação, ele concretiza um novo projeto de vida, superando o conflito gerado pela mesma, por meio da revisão de valores preconceituosos e estigmatizantes acerca do significado social de ser uma pessoa com deficiência física, e com isso pode desenvolver uma postura mais reflexiva, autodeterminada e emancipatória em sua vida, o que gera melhoria

em sua qualidade de vida e ao incremento da inclusão social da pessoa com deficiência física⁽¹⁾.

No entanto, após o estudo com pessoas adultas que sofreram amputação, meu interesse voltou-se a população infantil, em especial às crianças com má-formação congênita, porém este é um tema pouco explorado, e ao buscar pesquisas com o enfoque psicológico à estas crianças, verifiquei que existem poucos estudos já realizados sobre o assunto e quando há, está mais voltado a etiologia das más-formações congênitas. Ressalta-se que o termo “má-formação congênita” também é conhecido na comunidade científica, e tem como descritor de busca, o termo “anormalidades congênitas”.

De acordo com Afonso⁽²⁾, as más-formações congênitas, com redução de um ou mais membros, são a principal causa de perda dos membros na primeira década de vida. A origem de tais más-formações congênitas pode ocorrer no primeiro trimestre de gravidez, no entanto sua causa é desconhecida em 60 a 70% dos casos.

A criança, diferentemente do adulto com amputação, costuma apresentar menor número e frequência de complicações físicas, como a dor fantasma e o desenvolvimento de neuroma⁽³⁾. Mas qual o impacto na sua organização psíquica? Esta sofre alguma mudança? Será a falta de um membro por má-formação congênita, uma condição que já nasce com a criança, capaz de causar mudanças em seu desenvolvimento afetivo-emocional? Essas são perguntas que ainda me intrigavam e motivam a estudar cada vez mais a pessoa com amputação, porém agora com este novo enfoque. Mas antes de me render a tais questionamentos, gostaria de salientar outras questões que considero relevante.

Outro ponto importante a ser considerado quando tratamos de amputação de forma geral, é a imagem corporal desta pessoa. Segundo Schilder⁽⁴⁾, imagem corporal é: “...a figuração de nosso corpo formada em nossa mente”, ou seja, como o nosso corpo se apresenta para nós, como percebemos o nosso corpo. A deficiência física, independente da sua forma de manifestação, pode afetar a imagem corporal do indivíduo. Dolto⁽⁵⁾ diferencia os conceitos de imagem corporal e esquema corporal. Sendo assim, esquema corporal é a realidade corporal de

fato, a objetividade do corpo, que é em princípio, muito semelhante a todos os seres humanos. Enquanto que a imagem corporal pertence ao mundo das relações, portanto mais subjetiva e pessoal e simbólica, é a síntese de nossas experiências emocionais, à nossa história pessoal e é única para cada sujeito. A autora ainda explora o conceito de identidade corporal, que é preliminar a imagem corporal e fundamental para o desenvolvimento desta. Explorarei estes conceitos mais adiante em um capítulo específico de Imagem Corporal.

De acordo com Rybarczyk⁽⁶⁾ há uma relação importante entre imagem corporal e amputação, pois encontrou 53% da variância de como a pessoa percebe sua imagem corporal, estigma social, saúde e tempo desde a amputação, ou seja, quanto mais negativa a percepção do sujeito em relação a sua imagem corporal, menor nível de satisfação com relação a sua qualidade de vida foram encontrados.

Zidarov⁽⁷⁾ também obteve como resultado em sua pesquisa que a qualidade de vida das pessoas com amputação estava fortemente relacionada com a dor de membros inferiores e fatores biopsicossociais, sendo que ao término de 3 meses de reabilitação, as variáveis qualidade de vida e prótese estavam relacionadas positivamente, ou seja, quanto mais qualidade de vida, maior a adaptação protética e vice-versa.

Nesta pesquisa de Zidarov⁽⁷⁾, há a ressalva que a população estudada não tinha distúrbios da imagem corporal presentes, o que reforça a ligação da imagem corporal com qualidade de vida na população de pessoas com amputação.

Breakey⁽⁸⁾ realizou a pesquisa com a qual desenvolveu a escala ABIS (Amputee Body Image Scale), com 90 sujeitos, homens, com amputação unilateral traumática de membros inferiores. O autor utilizou a ABIS para mensurar a percepção da amputação em sua imagem corporal. Utilizou para tanto, escalas de autoestima, qualidade de vida, depressão e ansiedade para correlacionar seus resultados. Obteve como resultado relação entre a percepção da imagem corporal de pessoas com amputação e seus aspectos psicológicos. Correlações estas que deram suporte as pesquisas de Cash et al apud Breakey⁽⁸⁾ em que se constatou

que homens com deficiência física que apresentavam uma imagem corporal negativa, também apresentavam problemas com o bem-estar biopsicossocial.

No entanto, estes estudos eram com amputação em sua maioria traumática e maiores de 18 anos. Não havendo pesquisas neste sentido com a população infantil com amputação ou encurtamento de membro por má-formação congênita, revelando uma carência de pesquisas e mais estudos sobre o tema para a população infantil o que contribuiu para a relevância da presente pesquisa. Acredito que a falta de pesquisas sobre o tema para esta população, ocorra pela crença de que a criança que nasce com uma deficiência não sofra impacto pela deficiência, visto que já pode tê-la integrado a sua identidade desde que nasceu.

Nos casos que a amputação ocorre de forma inesperada ou abrupta como ocorre nas amputações por trauma, esta poderá representar não apenas a perda concreta e física de parte do corpo, mas outras perdas subjetivas ligadas à imagem e esquema corporal, autoconceito, desejos, projetos futuros, relações interpessoais⁽⁹⁾. A desestabilização que um evento dessa natureza pode gerar no indivíduo perpassa pelo biopsicossocial, pois há a necessidade de adaptar-se a situações que antes eram de seu inteiro domínio.

No entanto, nos casos de crianças com má-formação congênita, isso pode não ocorrer, afinal em seu processo natural de aprendizagem e desenvolvimento, a ausência ou encurtamento do membro já existe e está integrada a seu esquema corporal. Desta forma, como ocorreria a construção desta imagem corporal, em que a criança se vê através do olhar do outro? A deficiência traz de fato um impacto na criança com deficiência?

O “se ver através do olhar do outro” é definido por meio da teoria de que é por intermédio do olhar do “outro significativo”, ou seja, do indivíduo que é uma figura importante para a criança, que essa última vai constituindo sua autoimagem. Esta autoimagem pode ser positiva ou negativa, e influi na constituição da organização psíquica e identidade da criança.

Para Wallon⁽¹⁰⁾, a vergonha surge apenas após os 3 anos de idade, como uma variação da *prestance*, que é o efeito que causa no sujeito o fato de saber que está sendo observado por alguém. Antes desta idade, o olhar do outro é

exclusivamente dinamogênico, ou seja, estimulador. Conforme a criança desenvolve a diferenciação do eu, a prestance pode tornar-se estimuladora ou bloqueadora. É bloqueadora quando a criança percebe que o olhar do outro pode ser diferente do que ela gostaria⁽¹¹⁾. Desta maneira, confirma-se a influência do olhar do outro no sentimento de vergonha. Esta existe sempre em relação a algo, é o sentido que atribuo a determinada característica que será ou não, considerado impróprio, o que significa afirmar que tal característica não se constitui em si, em um atributo impróprio. Finalmente, considera-se que o olhar do outro também tem um papel fundamental neste processo.

Tais questões me despertaram o desejo de estudar esta outra face da amputação, que é a população infantil com má-formação congênita.

Esta pesquisa é relevante ao refletirmos no significado social de ter uma deficiência física em nossa sociedade: os seres humanos são diferentes uns dos outros, no entanto nota-se uma limitada tolerância com relação a estas diferenças, onde a pessoa com deficiência física, muitas vezes, carrega a marca de algo que deve ser evitado. Afinal, a deficiência física e sua marca corporal, evidenciam a diferença entre o inteiro e o fragmentado, o perfeito e o imperfeito, estando carregada de estigmas e valores preconceituosos⁽⁹⁾. Assim, é comum observar que as doenças que causam deficiências, comumente trazem além do sofrimento inerente a qualquer processo patológico, o preconceito e isolamento⁽¹²⁾.

Para um adulto, com sua organização psíquica já estruturada, a instalação da deficiência física muitas vezes representa uma crise, onde a sua vida “pode ser amplamente modificada pela mesma”⁽¹³⁾, podendo gerar inúmeras dificuldades afetiva-emocionais que podem interferir de forma negativa em seu enfrentamento diante do luto sofrido, bem como de sua qualidade de vida.

Para uma criança com má-formação congênita, este impacto muitas vezes é desvalorizado pela crença de que como ela já teve sua identidade constituída com a presença da deficiência física, o impacto é inexistente. No entanto, de acordo com Crochik⁽¹⁴⁾ o preconceito surge no processo de socialização, sendo um fenômeno psicológico. Desta forma, a criança em processo de socialização, pode ter sua autoestima e identidade abaladas por atitudes discriminatórias

implícitas ou explícitas existentes em suas relações sociais. Assim, mesmo que o impacto seja tardio, ele pode ocorrer durante o processo de socialização da criança, e interferir em sua adolescência e vida adulta, além de haver a possibilidade de estar intimamente relacionado à forma como as figuras parentais enfrentam a deficiência de seu filho.

Dados da UNICEF⁽¹⁵⁾ relatam que mesmo as crianças com deficiência físicas tendo os mesmos direitos das outras crianças, observa-se que:

...sobreviver e prosperar podem ser tarefas especialmente difíceis para crianças com deficiência. Elas correm maior risco de ser pobres do que seus pares que não têm deficiência. Mesmo quando compartilham com outras crianças as mesmas condições de desvantagem, crianças com deficiência enfrentam desafios adicionais, em consequência de suas limitações e das inúmeras barreiras que a sociedade coloca em seu caminho.

As deficiências congênitas são uma das causas principais de amputação em membro superior na primeira década de vida, segundo pesquisa de Afonso et al ⁽²⁾. Para estes autores, quanto mais cedo a criança ingressa no programa de reabilitação, mais chances de o mesmo ser bem-sucedido, visto que crianças que são protetizadas mais tardiamente, entre 2 e 5 anos, tem um aumento significativo de chance de abandonar o uso da prótese, pois já desenvolveram técnicas compensatórias.

Moretto⁽¹⁶⁾ refere que nos casos das crianças com má-formação congênita, as próteses são propostas de diversas maneiras, sendo que determinadas equipes já solicitam o uso de prótese quando o bebê tem algumas semanas de vida, e outras equipes esperam até que a criança adquira a posição vertical.

Pruitt et al⁽¹⁷⁾ realizaram uma pesquisa utilizando o *Child Amputee Prosthetics Project-Functional Status Inventory* (CAPP-FSI), este inventário foi considerado como um importante instrumento para medir habilidades funcionais em crianças com deficiência de membros superiores e inferiores. Em sua pesquisa, Pruitt⁽¹⁷⁾ refere que 33% das amputações em membros de crianças são por trauma ou doenças congênitas.

Estes dados nos remetem à importância de realizarmos novos estudos direcionados a crianças com amputação, tendo em vista a repercussão emocional e social que esta condição pode causar no processo de socialização e de reabilitação delas. Entretanto, para pesquisa em reabilitação, especialmente por se tratar de uma área com atuação multiprofissional, o uso de um instrumento que padronize a linguagem é fundamental.

Atualmente contamos na reabilitação com um importante instrumento de medida para funcionalidade que é a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). A CIF é um instrumento que descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde do sujeito, não se tratando de uma abordagem que vê apenas as consequências da doença ou deficiência, mas também classifica a saúde pela perspectiva biológica, individual e social em uma relação multidirecional, universal e unificada ⁽¹⁸⁾.

Ademais, a CIF é importante para esta pesquisa, pois traz a vantagem de padronização da terminologia e melhora da comunicação entre os profissionais da saúde, bem como evidenciar os facilitadores e barreiras que podem existir no processo de reabilitação. É um instrumento qualitativo, que tem como objetivo a classificação e o entendimento da funcionalidade.

A CIF representa para a área da reabilitação uma importante mudança de paradigma, em que a deficiência física passa do modelo médico e o social, para um modelo universal em que se compreende a deficiência como algo universal pois qualquer pessoa, em determinado momento da sua vida pode vir a ter uma dificuldade ou limitação em sua funcionalidade.

No entanto, a CIF tem um número grande de categoriais, o que dificulta seu uso prático para a avaliação funcional. O uso da CIF adaptada pelo “conjuntos mínimos” de categorias, ou como conhecido: os *core sets* da CIF, tornam-se uma importante estratégia para o uso do instrumento, pois parte de uma seleção dos itens considerados essenciais para descrever e qualificar a demanda de uma situação de saúde específica, possibilitando que a CIF seja utilizada de forma mais prática e eficaz.

Ao pesquisar os conjuntos mínimos da CIF, verifiquei que o *core set* para pessoas com amputação, estava em desenvolvimento no início dessa pesquisa ⁽¹⁹⁾ de acordo com as informações coletadas no ano de 2018 e, no ano de 2019 já encontra-se finalizado porém sem a publicação dos resultados. Entretanto, mesmo após sua publicação, este *core set* será voltado para a população adulta com amputação de membro inferior⁽²⁰⁾, mantendo a carência do instrumento para a população infantil, o que gerou o objetivo da presente pesquisa.

1.1 Objetivo

O objetivo desta pesquisa foi de elencar o conjunto mínimo de categorias da CIF que possa ser utilizado para avaliação de crianças, com má-formação congênita, que causou amputações e/ou encurtamentos de membros, afim de contribuir para a avaliação da organização psíquica destas e da sua imagem corporal de forma integralizada.

2 FUNDAMENTAÇÕES TEÓRICA

No presente capítulo irei apresentar o histórico e evolução científica sobre os conceitos de Imagem Corporal, o processo de constituição e organização psíquica infantil e, em paralelo, dar ênfase a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Desta forma, iniciarei com uma contextualização da CIF e seu uso no contexto de reabilitação, para então passar ao tema da Imagem Corporal e organização psíquica infantil.

2.1 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF

Nesta pesquisa utilizamos a CIF como ferramenta para avaliarmos a funcionalidade da população de crianças com má-formação congênita, que causou encurtamento ou amputação de membros.

A CIF foi elaborada visando uniformizar a linguagem internacional sobre funcionalidade, incapacidade e saúde. No entanto, buscou-se ampliar o termo funcionalidade para incluir o potencial da pessoa com deficiência.

Embora seja uma ferramenta muito utilizada em pesquisas na atualidade, considero importante discorrer sobre a CIF. Para tanto, iniciarei contextualizando o percurso que a pessoa com deficiência passou ao longo do tempo, para depois clarificar o uso da CIF na reabilitação.

O principal objetivo da reabilitação é promover a autonomia e independência funcional às pessoas com deficiência. Na prática isto é conquistado à medida que removemos e reduzimos as barreiras a participação do indivíduo no ambiente social e familiar do qual o sujeito pertence⁽²¹⁾. Desta forma, considera-se como desfecho principal da reabilitação o bem-estar da pessoa com deficiência e sua participação ativa na sociedade.

No entanto, sabe-se que a pouca tolerância das pessoas em geral com a diferença, promove muitos preconceitos e ideias estigmatizantes a cerca de ser uma pessoa com deficiência. Conhecer a história da deficiência ajuda-nos a entender esta questão, bem como entender as dificuldades que as pessoas em geral, podem ter em reconhecer a diferença como algo passível de aceitação e respeito.

Os seres humanos, por natureza, são diferentes uns dos outros. A diferença contida na pessoa com deficiência expressa a diversidade da natureza e condição humana. No entanto, há uma limitada tolerância em relação a essas diferenças, tornando os excessivamente diferentes, marca de algo que deve ser evitado. A deficiência física e sua marca corporal evidenciam a diferença entre o inteiro e o fragmentado, o perfeito e o imperfeito e está carregada de estigmas e valores preconceituosos, o que coloca o deficiente físico às margens da sociedade⁽⁹⁾.

De acordo com a história da deficiência física, podemos constatar que a pessoa com deficiência já passou por diversas fases coexistentes até o momento atual, como: marginalização, assistencialismo, educação, reabilitação pautada no paradigma da saúde, integração social e mais atualmente, inclusão social.

Assim, a pessoa com deficiência foi marginalizada e segregada, de forma a ser atendida apenas na assistência às suas necessidades básicas. Já teve também seu direito a educação assegurado, porém ainda com pouco resultado efetivo devido à falta de preparo do meio (recursos físicos e tecnológicos) e recursos humanos para a efetiva educação da pessoa com deficiência. Todo este percurso culminou ao conceito de reabilitação global, que garante o desenvolvimento do potencial remanescente da pessoa com deficiência⁽²²⁾. No entanto, todo este trajeto inclina-se para um entendimento da reabilitação de acordo com um modelo clínico da incapacidade e funcionalidade da pessoa.

O modelo clínico é expresso pelo paradigma da integração social que, segundo Sassaki⁽²³⁾, está baseada em um modelo médico da deficiência, em que esta é considerada como um problema da pessoa, sendo a pessoa com deficiência quem precisa ser tratada e reabilitada para se adequar à sociedade como ela é. A ideia de integração social surgiu como uma alternativa frente a

prática de exclusão social a que a pessoa com deficiência se viu submetida ao longo dos tempos.

No entanto, a deficiência física de acordo com o modelo social de incapacidade, é considerada como um problema criado pela sociedade e a inclusão social desta pessoa é dever e um desafio imposto à toda a sociedade.

Assim, a inclusão social é o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir as pessoas com deficiência, ao mesmo tempo que estas preparam-se para assumir seus papéis na sociedade. É então, um processo bilateral no qual a pessoa excluída e a sociedade, buscam equacionar problemas, buscar soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos⁽²²⁾.

O paradigma atual segue o modelo universal, em que se compreende a deficiência como algo universal pois qualquer pessoa, em determinado momento da sua vida pode vir a ter uma dificuldade de locomoção, acessibilidade ou funcionalidade em geral, por exemplo. Deste modo a CIF, partindo do modelo universal, constitui-se em um modelo biopsicossocial.

Desta forma e de acordo com Battistella⁽²¹⁾, a pessoa com deficiência física tem direito ao acesso a reabilitação garantido pela Declaração das Nações Unidas e pela 58ª Resolução da Assembleia da Organização Mundial de Saúde, além da própria legislação brasileira que assegura este direito.

...o enfrentamento do problema requer ação social e é responsabilidade coletiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social⁽²⁴⁾.

Assim, a incapacidade tornou-se uma questão política e é fundamental que hajam medidas eficientes e cientificamente comprovadas para o controle e a redução do ambiente violento e condições sociais inadequadas em nossa sociedade⁽²¹⁾.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF⁽²⁵⁾ baseia-se na integração destes modelos clínico/médico e social, tentando oferecer uma síntese que contemple a saúde sob uma perspectiva biopsicossocial.

A CIF proporciona uma nova fundamentação para o entendimento da saúde, da funcionalidade e da incapacidade. Ao evitar tanto o reducionismo biomédico como o sociológico, a CIF provê um ponto de partida para o entendimento das experiências humanas da funcionalidade e da incapacidade, no qual o corpo, a ação pessoal e o ambiente físico, social e de atitudes são intrinsecamente inter-relacionadas ⁽²⁴⁾.

A CIF reflete então uma nova visão da sociedade em que prioriza as condições de saúde e a redução de incapacidade das pessoas.

Battistella⁽²⁴⁾ nos conta que a Organização Mundial de Saúde (OMS) já enfatizava a importância das classificações em saúde, como forma de garantir maior organização e estudo das informações sobre saúde. A Classificação Internacional de Doenças e de Problemas Relacionados à Saúde (CID) é o sistema internacional que classifica os estados de saúde, porém este instrumento não avalia o impacto da doença sobre a pessoa, da mesma forma que não descreve a restrição funcional de determinada doença.

Desta forma, a OMS iniciou estudos para a construção de um sistema classificatório e descritivo das alterações funcionais. Em 1980, ainda em caráter de estudo, foi apresentada a primeira versão da Classificação Internacional de Deficiências Incapacitantes e Desvantagens (CIDID). Desde 2001 a versão final desta classificação foi incluída nas classificações desenvolvidas pela OMS com o nome de Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) e assim fica garantida a classificação não só das doenças, mas da funcionalidade e a incapacidade, nos seus vários domínios. Desta forma, retira-se o caráter descritivo da doença ou limitação apenas, para descrever a pessoa de forma integral, com limitações e potencialidades.

Assim, a CID classifica e registra a enfermidade, enquanto a CIF a complementa com dados sobre a funcionalidade da pessoa que tem determinada doença.

A CIF marca um período importante na reabilitação das pessoas com deficiência pois traz o termo funcionalidade como substituto para:

incapacidade, deficiência, invalidez e desvantagem, e amplia seu significado para incluir experiências positivas registrando a potencialidade da pessoa portadora de deficiência⁽²⁴⁾.

Ademais, a CIF atenta-se a capacidade da pessoa com deficiência em superar barreiras e desafios em seu cotidiano, não restringindo-se a avaliar apenas suas limitações. Parte-se então de um modelo que estava centralizado nas incapacidades das pessoas, para um em que a ênfase está no nível de saúde da mesma⁽²⁶⁾.

O objetivo geral da classificação é proporcionar uma linguagem unificada e padronizada e uma estrutura que descreva a saúde e os estados relacionados a ela. Deste modo, a CIF verifica a funcionalidade e incapacidade associadas aos estados de saúde do sujeito.

Domínio é um conjunto prático e significativo de funções relacionadas à fisiologia, estruturas anatômicas, ações, tarefas ou áreas da vida. Na CIF há domínios de saúde e domínios relacionados à saúde, que são descritos com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade em duas linhas básicas: Funções e Estruturas do Corpo e Atividades e Participação. Como classificação, a CIF agrupa diferentes domínios de uma pessoa para que fique evidente o que uma pessoa com determinada doença faz ou pode fazer. A CIF também relaciona os fatores ambientais que interagem com todos estes construtos.

A CIF é dividida em duas partes: uma ligada à Funcionalidade e Incapacidade, e a outra aos Fatores do Contexto. A primeira parte subdivide-se nos componentes Funções do Corpo, Estruturas do Corpo e Atividades e Participações. Estas são associadas respectivamente as funções fisiológicas, estruturas anatômicas e áreas da vida como realização de tarefas e ações/situações da vida. A segunda parte, Fatores do Contexto está dividida em Fatores Pessoais e Ambientais.

A CIF é uma classificação com múltiplas finalidades que atende a várias disciplinas e tem como principais objetivos:

- Proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo da saúde e das condições relacionadas à saúde, de seus determinantes e efeitos;
- Estabelecer uma linguagem comum para a descrição da saúde e dos estados relacionados à saúde para melhorar a comunicação entre diferentes usuários;
- Permitir comparação de dados entre países e/ou disciplinas relacionadas à saúde ao longo do tempo;
- Fornecer codificação para sistemas de informações de saúde⁽²⁵⁾.

A CIF pode ser aplicada em todas as pessoas, pois não está relacionada unicamente às pessoas com incapacidade, mas sim, à saúde de forma geral e, portanto, é de uso universal.

A CIF fornece informações em duas seções: Funcionalidade e a Incapacidade e Fatores Contextuais. Cada uma tem dois componentes:

1. Componentes da Funcionalidade e Incapacidade: o componente corpo que inclui duas classificações, uma para as funções do corpo e outro para as estruturas do corpo e podem ser expressos em termos de incapacidade ou funcionalidade.
O componente Atividades e Participação cobre todos os domínios dos aspectos da funcionalidade (tanto individual quanto social), e podem ser expressos em termos de capacidade e desempenho. Entende-se aqui a capacidade como a habilidade da pessoa realizar uma tarefa ou uma ação, e desempenho ou performance como aquilo que a pessoa efetivamente faz no seu ambiente.
2. Componentes dos Fatores Contextuais: há uma lista de Fatores Ambientais que têm um impacto sobre todos os componentes da funcionalidade e da incapacidade. Os Fatores Pessoais também fazem parte dos Fatores Contextuais, mas não estão classificados na CIF devido à grande variação sociocultural.

Vale ressaltar que a CIF não classifica pessoas, mas descreve a situação de cada indivíduo dentro de um leque de domínios de saúde ou relacionados a saúde.

A CIF é baseada na abordagem biopsicossocial, à medida que incorpora aos componentes de saúde a dimensão biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social, em que um influencia o outro e, sendo todos influenciados pelos fatores ambientais.

2.1.2 Terminologia utilizada na CIF:

Na CIF as funções do corpo são definidas como as funções fisiológicas e psicológicas dos sistemas do corpo.

As estruturas são definidas como as partes anatômicas do corpo, como os órgãos e seus componentes.

As atividades e participação referem-se a como o indivíduo exerce suas atividades diárias e em sua vida social, considerando as funções e estruturas do seu corpo.

A CIF utiliza um sistema alfanumérico no qual as letras b (do inglês body), s (do inglês structure), d (do inglês domínio), e e (do inglês environment) são utilizados para Funções do Corpo, as Estruturas do Corpo, Atividades e Participação e o Fatores Ambientais.

A função corporal e estrutura do corpo está relacionado com a deficiência ou doença. A atividade e participação retratam a incapacidade, e os fatores ambientais registram o impacto sobre a incapacidade.

Em seguida das letras (b, s, d, e) há o número do capítulo (um dígito), seguido pelo segundo nível (dois dígitos) e terceiro e quarto nível (um dígito cada um).

Cada categoria da CIF pode incluir subcategorias para maior detalhamento. A versão reduzida da CIF cobre dois níveis, enquanto que a versão completa estende-se por quatro níveis. Os códigos da CIF só estão completos com a presença de um qualificador que indica a gravidade do problema. Os

qualificadores são codificados com um, dois ou mais números após um ponto, ou separador. A utilização de qualquer código deve ser usada com pelo menos um qualificador, pois sem os qualificadores os códigos perdem seu significado. O primeiro qualificador descreve a extensão dos problemas no respectivo componente.

Os 3 componentes da CIF: Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação, e Fatores Ambientais são quantificados por meio da mesma escala genérica em que o número após o ponto indica se não há problema (xxx.0), problema leve (xxx.1), problema moderado (xxx.2), problema grave (xxx.3), problema completo (xxx.4), não especificado (xxx.8), não aplicável (xxx.9).

Nos Fatores Ambientais esse primeiro qualificador também é utilizado para indicar facilitadores ou barreiras ambientais, mas o ponto é substituído por um sinal de “+” no caso de um facilitador.

A CIF é, portanto, um instrumento muito importante no contexto da reabilitação, visto que abrange tanto os aspectos de funcionalidade, incapacidade e saúde, fornecendo um meio de avaliação e intervenção importante aos profissionais de saúde rumo a efetiva inclusão social da pessoa com deficiência.

Esta classificação tem como característica principal o fato de mensurar o impacto da deficiência no indivíduo e sobre o meio ambiente em sua qualidade de vida, “...a CIF é o instrumento que mede a qualidade de vida pela funcionalidade e pela condição sociocultural em que o indivíduo está inserido.”⁽²⁴⁾. Deste modo, ela permite reconhecer quais são as dificuldades advindas do indivíduo, e quais são decorrentes do ambiente em que vive, facilitando assim uma compreensão mais complexa da pessoa com deficiência e a atuação para mudanças necessárias rumo a uma sociedade mais inclusiva:

A CIF representa uma mudança de paradigma para se pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, constituindo um instrumento importante para avaliação das condições de vida e para a promoção de políticas de inclusão social⁽²⁷⁾.

A CIF apresenta 1454 categorias, o que de fato permite uma abordagem completa da funcionalidade humana, com alto poder descritivo. No entanto, o número de categorias traz um desafio de ordem prática, visto que todas as categorias deveriam ser avaliadas em todas as pessoas.

De acordo com Brasileiro⁽²⁸⁾, instrumentos de avaliação vêm sendo desenvolvidos pela OMS como estratégia diante deste desafio frente ao grande número de categorias existentes na CIF.

Exemplos destas estratégias são a adaptação cultural, bem como os *core sets*, que são conjuntos de categorias (*core sets* abrangentes têm de 55 a 130 categorias, e nos *core sets* resumidos este número varia de 9 a 39 categorias) que descrevem pessoas com específicas condições de saúde⁽²⁹⁾.

No entanto, o uso de *Core Sets* também não tem consenso entre os profissionais de reabilitação visto que:

... o pessoal clínico de reabilitação, pesquisadores e defensores dos direitos da pessoa com deficiência. Ao partirem do princípio de que a funcionalidade pode ser descrita a partir de um conjunto de aspectos característicos de cada doença, eles voltam as costas para o modelo social da funcionalidade que considera fortemente os aspectos ambientais e a prática de assistência clínica em reabilitação que enfoca os problemas do paciente, e não no seu diagnóstico⁽²⁹⁾.

Ademais, é frequente que um indivíduo tenha mais de uma condição clínica que afeta sua saúde. Assim, as comorbidades limitam o uso dos *core sets* ou exige flexibilização da sua utilização.

Destaca-se ainda que na literatura há menção a reduzida reprodutibilidade da categoria e do qualificador, intra e inter avaliador⁽³⁰⁻³²⁾. Entretanto, estes mesmos estudos apontam alternativas para aumentar a confiabilidade do instrumento como reduzir o número de qualificadores ou mesmo o uso de outros instrumentos correlacionados para qualificar as categorias da CIF. Kohler⁽³³⁾ aponta que a CIF é um instrumento que pode ser utilizado como medida de resultados em reabilitação.

Mesmo com as críticas e limitações existentes, é notável que nenhum outro instrumento permite uma avaliação tão integrada e completa como a CIF.

Em condições de saúde como a má-formação congênita, com a presença de encurtamento de membro ou amputação de algum membro, diversas repercussões podem atingir a criança em questão e sua família como: a dificuldade de elaboração do luto dos pais pelo filho idealizado, o impacto afetivo-emocional de quando a criança se percebe tendo uma deficiência física e até mesmo suas implicações no contexto social da criança, por exemplo. Neste contexto, a CIF permite uma abordagem compreensiva, afim de identificar oportunidades de intervenção e então, auxiliar a atuação junto a esta população.

2.2 Imagem Corporal

O conceito de Imagem Corporal que foi empregado nesta pesquisa é o que Tavares⁽³⁴⁾ conceituou, com base na teoria de Paul Schilder. Entretanto, antes de elucidar o termo “imagem corporal”, considero importante entender como o termo “imagem” foi compreendido na presente pesquisa.

O conceito de imagem está em processo de transformação contínua, e seu crescente uso em pesquisas na Psicologia nos remete a importância em recuperar reflexões teóricas, com o objetivo de trazer luz para a presente pesquisa, que utiliza o conceito de imagem. Para tanto, é fundamental ampliar o conceito de imagem, não restringindo o mesmo ao domínio visual, pois a imagem que tratamos aqui pode ser sonora, tátil, cinestésica, corporal. A imagem é, portanto, perceptual, mais do que puramente visual. E a percepção envolve todo o sensorio humano.

Baitello Júnior⁽³⁵⁾ em seu artigo “A Sociedade das Imagens em série e a cultura do eco”, ao responder à pergunta: O que são imagens?, ressalta o caráter não meramente visual das imagens, pois entende a imagem em um sentido mais amplo e que traz em sua configuração linguagens acústicas, gustativas, táteis, proprioceptivas ou visuais. Ele refere que até quando a imagem é visual, tem facetas invisíveis que só podem ser percebidas pelos sentidos não visuais. A

imagem carrega em si configurações imprevisíveis: “...pois elas se alimentam das camadas, da história e das histórias, soterradas do homem, se enraízam nas profundezas invisíveis do esquecimento”⁽³⁵⁾.

Assim, um saber científico que busca estudar as imagens não pode estar desvinculado dos alicerces históricos e culturais da imagem, caso contrário, cairá na armadilha de permanecer na compreensão rasa e superficial do que a imagem pode nos trazer.

A imagem do corpo também engloba todas as maneiras da pessoa experienciar e conceituar seu próprio corpo. Ela está ligada a uma organização cerebral que embarca os fatores sensoriais, o processo de desenvolvimento e aspectos psicodinâmicos. Para Paul Schilder, um importante estudioso do tema, a imagem corporal está além do aspecto neurológico, linear e quantitativo, pois baseia-se na ideia de um corpo visto de forma integrada, considerando-o como um fenômeno existencial.

Segundo Tavares⁽³⁴⁾ “a imagem corporal possui um eixo pulsional que sustenta de modo essencial a individualidade e é o ponto de partida para o desenvolvimento da identidade da pessoa”, sendo assim a imagem corporal está conectada as ações, sentimentos e sensações e são dimensionados pela energia das pulsões.

No processo de socialização, tendemos a homogeneizar nossas ações de acordo com a boa conduta social, e por vezes isso faz com que nosso corpo responda de forma diferente ao que desejaríamos, causando tensão e sofrimento tanto no individual como no coletivo, afinal, quando nos desviamos do caráter individual, nosso agir não estará voltado à nossa subjetividade. É a partir da maior conscientização e do respeito aos nossos impulsos, que podemos validar a originalidade corporal e ampliar nosso sentido de identidade, aspecto essencial e matriz da nossa identidade⁽³⁴⁾.

Ao mesmo tempo que a ação corporal condicionada ao que é esperado pela sociedade, pode nos proporcionar uma expansão social, por outro lado também pode perpetuar a mesmice da nossa identidade, em que retira-se o caráter de historicidade da identidade e esta apenas irá reproduzir o social sem

questionamentos e/ou responsabilidade por parte do próprio indivíduo com relação a sua identidade⁽³⁶⁾, inibindo assim a manifestação do movimento individualizado, autodeterminado, espontâneo e genuíno.

Deste modo há um inter jogo constante entre a energia pulsional e a pressão da ordem social: a criança quer correr e brincar, mas precisa ficar quieta pois está em uma missa, por exemplo. Assim as necessidades individuais, que tem suas raízes na energia pulsional, tendem muitas vezes a serem ofuscadas pelas necessidades da ordem social. Da mesma forma, somos muitas vezes levados a concretizar em nosso corpo, o corpo ideal da nossa cultura, e o que nos faz repetir essa conduta ao invés de fugirmos dela, são os ganhos secundários que temos em sermos adaptados, ao contrário de sermos originais⁽³⁴⁾.

O corpo é uma unidade, da qual emana nossa imagem corporal desde a primeira representação mental da primeira pulsão. A imagem corporal é um fenômeno complexo, em constante processo de transformação, com caráter singular e indivisível que tem sua sustentação no corpo humano. Segundo Tavares⁽³⁴⁾: “Inseparável do corpo, tem identidade... a imagem corporal reflete a história de uma vida, o percurso de um corpo, cujas percepções integram sua unidade e marcam sua existência no mundo a cada instante” .

Desta forma, o corpo possui uma identidade singular, única que foi marcada por suas experiências, ações e percepções ao longo da vida. Assim, cada barulho, cada ação, cada vivencia será experimentada de forma única e singular por cada indivíduo, fazendo com que cada um de nós tenhamos um mundo único também.

É notável como é profunda a relação entre a Imagem Corporal, o corpo, as representações mentais, a identidade corporal, o psiquismo, a cultura, os estímulos e a contextualização disso tudo no tempo e no espaço e de como a Imagem corporal é uma vivencia individual e dinâmica.

Utilizamos nesta pesquisa o conceito de Imagem Corporal segundo Tavares⁽³⁴⁾, pois melhor expressa o que se entende por imagem corporal em pesquisa ligada a identidade e pessoa com deficiência. Assim, de acordo com esta autora: “A imagem corporal reflete de modo intrínseco como nos colocamos no mundo, um processo ao mesmo tempo direcionado pelo contexto do mundo

externo e por nossa realidade interna”. Desta forma, é possível dizer que nosso corpo nos possibilita conhecer o mundo ao mesmo tempo que, percebendo as modificações no próprio corpo, podemos também nos conhecer melhor, desenvolvendo a nossa identidade. E assim vamos seguindo com o foco ora mais voltado ao próprio corpo, e ora mais voltado ao mundo externo.

Wallon⁽³⁷⁾ refere que o processo de integração corporal ocorre em um movimento contínuo do sujeito em que, em determinado momento a pessoa estará mais voltada ao meio externo, e outros, ao seu próprio eu, essa alternância acontece em um movimento pendular, oscilando entre polos opostos e possibilita a busca contínua da constituição e reconstituição da identidade.

É possível dizer então que a imagem corporal está em constante processo de transformação, pois há um processo particular de integração e fragmentação da imagem corporal sustentada em cada corpo.

A imagem corporal é a maneira pela qual nosso corpo se apresenta a nós mesmos, é a representação mental do nosso corpo. Para melhor compreensão do conceito, é necessário entender o que é imagem ou representação mental.

2.2.2 Imagem ou Representação mental

Imagem mental é como o mundo, em determinado momento, se apresenta para nós. A partir das imagens podemos criar e trabalhar mentalmente com representações de objetos, pessoas ou situações. As imagens são construídas com base na nossa memória e ocorrem durante todo o período em que estamos acordados e boa parte do sono também, quando sonhamos.

Segundo Cabral & Nick⁽³⁸⁾, as imagens podem ser sensoriais, quando são expressões mentais da percepção da realidade concreta exterior. E podem ser imagens as fantasias, resultantes das representações mentais de objetos internos, baseadas na atividade inconsciente. Esta divisão é apenas didática, visto que toda imagem integra várias modalidades sensoriais e diversos processos psíquicos que estão em constante inter-relação.

Para Tavares⁽³⁴⁾ a imagem mental é uma forma de armazenar informações e a imagem mental de um objeto se relaciona com a percepção deste. Assim, há uma interferência mútua entre imagem e percepção, o que justifica o fato de muitas vezes “comermos com os olhos” ou as circunstâncias de um fato, anular ou intensificar a dor, por exemplo.

As imagens têm seu papel fundamental no desenvolvimento do pensamento e contribui muito para a memória, recorremos as sequencias de imagens para lembramos onde deixamos determinado objeto, por exemplo.

Portanto o termo imagem corporal utilizado na presente pesquisa não se refere apenas a imagem visual do corpo, mas a imagem / representação mental deste corpo, o que é bem mais abrangente pois integra experiências afetivas, sociais e filosóficas com múltiplas entradas sensoriais.

Deste modo, estando delineada nossa compreensão acerca de imagem mental, farei um breve percurso histórico das Pesquisas sobre Imagem Corporal para depois esclarecer o conceito de Imagem Corporal utilizada na presente pesquisa.

2.2.3 Percurso Histórico das pesquisas sobre Imagem Corporal

O conhecimento sobre Imagem Corporal foi construído mediante muitas pesquisas desenvolvidas ao longo da história e são importantes para entendermos a complexidade do conceito.

Tavares⁽³⁴⁾ refere que o interesse no estudo da Imagem Corporal, surgiu entre os neurologistas no início do século XX, a partir das observações das sequelas de lesões cerebrais como distorções na percepção corporal. Na ocasião descobriram que a forma como cada indivíduo percebe seu corpo estava relacionada a um processo organizado, mas vulnerável às lesões cerebrais.

De acordo com Campana⁽³⁹⁾, os primeiros estudos ligados a Imagem Corporal tinham como objetivo descobrir quais estruturas cerebrais eram centrais para manter o reconhecimento do corpo. O foco era descobrir como uma

determinada lesão cerebral poderia interferir na percepção do sujeito sobre seu próprio corpo e o espaço que o envolvia.

Nesta época o fenômeno de membro fantasma também foi muito pesquisado, e muitos neurologistas focalizaram sua atenção na localização dos centros de controle e no reconhecimento da forma pela qual ocorre a auto percepção corporal.

De acordo com jogo⁽⁴⁰⁾ o estudo da Imagem Corporal nos dois últimos séculos teve seu início com Franz Joseph Gall e sua teoria da Frenologia. Para ele o cérebro era dividido em 35 órgãos distintos com especialidades mentais específicas que controlariam funções específicas. Assim, haveria áreas discriminadas para a generosidade, dissimulação etc. que aumentariam ou diminuiriam em decorrência do seu uso. Essa teoria aponta um caráter exclusivamente biológico da mente humana.

Em 1820 Pierre Flourens realizou pesquisas experimentais com animais que o faziam discordar de Gall. Para Flourens todas as regiões cerebrais participam de modo conjunto de cada função cerebral. Assim, uma lesão cerebral poderia atingir todas as funções superiores e propôs que qualquer parte do hemisfério cerebral é capaz de desempenhar todas as funções ⁽³⁹⁾.

A partir da metade do século XIX a hipótese da conexidade celular, levou muitos neurologistas da época como Hughlings Jackson, Karl Wernicke e Charles Sherrington a postular que os neurônios individuais são as unidades sinalizadoras do cérebro e, em geral, estão dispostos em grupos funcionais e se ligam de modo preciso ⁽³⁹⁾.

Wernicke defendeu a ideia de processamento distribuído, uma visão ainda muito atual do funcionamento cerebral que defende que diversos componentes do mesmo comportamento podem vir de diversas regiões cerebrais. Essa teoria explica porque uma afasia (mesmo comportamento: falar), pode ocorrer de formas diferentes dependendo do componente afetado ⁽³⁹⁾. Assim, podemos ter afasia motora, sensorial e de condução, por exemplo. Hoje sabemos que a lesão em uma via pode ser desempenhada por outra via por meio da neuroplasticidade.

De acordo com Tavares⁽³⁴⁾, Henry Head deixou importantes pesquisas sobre Imagem Corporal, pois ele realizou uma descrição de uma série de distorções da experiência corporal em diversas síndromes neurológicas.

Head apud Campana ⁽³⁹⁾ consolidou o significado do termo esquema corporal, referindo que cada indivíduo constrói um modelo de si e que este modelo está sempre se modificando, se reconstruindo e que cada mudança é absorvida na consciência, relacionando-se com o modelo anterior. Head tinha uma visão sequencial de esquema corporal, visto que a cada mudança desta englobava a anterior para o modelo de esquema corporal atual. Ressalta-se que até aqui não se fazia uma distinção entre os termos de Imagem e esquema corporal, distinção esta que farei em breve no conceito dos termos.

Joseph Gerstmann também se destacou no século XX com a descrição da síndrome de Gerstmann. Para ele a síndrome consistia em uma manifestação consequente à lesão na região parieto occipital do hemisfério dominante levando a sintomas como agnosia dos dedos, desorientação direita/esquerda, agrafia, discalculia. A interpretação à esta descoberta é de que há uma relação entre nossas habilidades e o funcionamento da Imagem Corporal. Embora esta interpretação da síndrome tenha sido desacreditada mais tarde, nos mostra como Gerstmann evidenciou a relação da Imagem Corporal com o funcionamento do sistema nervoso central⁽³⁹⁾.

Como dito anteriormente, o fenômeno do membro fantasma também chamou a atenção de muitos neurologistas do século passado. Para Head, Pick, Lhermitte e Schilder o fenômeno se dava pela manutenção da Imagem Corporal central que ainda não havia se adaptado à perda do membro em questão⁽³⁹⁾.

Alguns autores como Paul Schilder, Merleau-Ponty, Le Boulch e Lapiere assumiram o tema da Imagem Corporal de forma bastante abrangente, ampliando o campo de pesquisa atual. Para eles a Imagem Corporal está vinculada aos aspectos fisiológicos, sociais e psicológicos, interferindo na identidade de forma bastante complexa⁽³⁴⁾.

Paul Schilder⁽⁴⁾ merece destaque especial pois em seu livro: “A imagem do corpo”, escrito em 1935, aborda o conceito de forma que é referência no tema até

os dias atuais. Este autor declara que seu interesse por Imagem Corporal nasceu das observações clínicas com pacientes com lesão cerebral que apresentavam dificuldades na diferenciação de direita e esquerda. Paul Schilder não via como separados os conceitos de fenomenologia e psicanálise das patologias do cérebro, enxergava a Imagem Corporal além dos aspectos puramente neurológicos, a via sob uma perspectiva sistêmica.

Schilder⁽⁴⁾ conceitua Imagem Corporal e Esquema corporal, porém não se preocupa em distinguir os conceitos como pode ser visto a seguir:

Entende-se por “imagem do corpo humano a figuração de nosso corpo formada em nossa mente, ou seja, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós”, e o esquema corporal:

é a imagem tridimensional que todos têm de si mesmos. Podemos chama-la de imagem corporal. Esse termo indica que não estamos tratando de uma mera sensação ou imaginação. Existe uma apercepção do corpo. Indica também que, embora nos tenha chegado através dos sentidos, não se trata de uma mera percepção. Existem figurações e representações mentais envolvidas, mas não é uma mera representação⁽⁴⁾.

Neste trecho Schilder⁽⁴⁾ clarifica que quando percebemos ou imaginamos um objeto, não temos uma percepção concreta e objetiva do mesmo, pois sempre há uma personalidade que experimenta a percepção, ou seja, a percepção deste objeto passará pela subjetividade de quem o observa. Este dado confirma assim a visão do autor sobre a imagem corporal como uma experiência existencial e, portanto, subjetiva.

Schilder ⁽⁴⁾ enfatiza também que a energia libidinal e o corpo são inseparáveis, a topografia do nosso corpo será a base de emoções fortes, as zonas erógenas desempenharão um papel importante no modelo postural do corpo. E este modelo não é estático, ele está em constante autoconstrução e autodestruição interna, contínua diferenciação e integração. Da mesma forma Schilder refere que o nosso modelo postural de corpo se relaciona

constantemente com o modelo postural do corpo do outro, enfatizando a necessidade de estudar a Psicologia Social.

Em seu livro, Schilder divide a Imagem corporal em parte fisiológica, estrutura libidinal e sociológica. No entanto, sua visão sobre estes 3 aspectos da Imagem Corporal é até hoje considerada de forma integrada e sem fragmentações. Irei explicitar a seguir estes aspectos descrito por Schilder em sua obra.

2.2.4 Aspectos fisiológicos, libidinais e sociais da Imagem Corporal

Com relação aos aspectos fisiológicos, Schilder deixa clara a importância da experiência corporal do indivíduo, extravasando assim as bases neurológicas da Imagem Corporal. Afinal, a alteração da Imagem Corporal não é simplesmente consequência de um dano do sistema nervoso central. No entanto, Schilder reconhece que uma disfunção neurológica pode desencadear uma alteração na Imagem Corporal, como também uma reação do organismo afetado para preservar sua identidade corporal, modificando assim sua Imagem Corporal.

Deste modo, ele enfatiza que distorções da Imagem Corporal vindas de danos cerebrais, precisam ser avaliadas considerando: a fisiologia cerebral, a estrutura psicológica e as alterações na Imagem Corporal decorrentes da experiência vivenciada pelo sujeito.

Schilder⁽⁴⁾ apresenta em seu livro um subcapítulo específico para o membro fantasma de pessoas que sofreram amputações. Observa que muitas vezes o membro fantasma está na posição em que a pessoa perdeu o membro, e sugere que “o fantasma estivesse tentando preservar o último momento em que o membro ainda estava presente”.

O autor descreve o membro fantasma como regido por suas próprias leis, assim a mão ou o pé fantasma pode mudar de posição, desaparecer e reaparecer, por exemplo. Esta característica do membro fantasma, fez com que Schilder concluísse que o modelo postural do corpo se desenvolve especialmente em contato com o mundo externo, haja visto que mãos e pés, por terem maior contato

com o meio externo e, por isso oferecerem mais sensações do que qualquer outra parte do corpo, são as que mais aparecem nos membros fantasma. Já as outras partes do corpo, menos estimuladas tendem a desaparecer com o tempo.

Em outro caso, Schilder descreve um sujeito que perdeu as duas últimas falanges do terceiro e quarto dedo da mão esquerda. Esta pessoa apresentou parestesias e fantasmas, e desta forma, muitas vezes chegava a esquecer que não tinha dedos. Com estes dois fenômenos distintos: a presença do fantasma e o esquecimento da amputação, Schilder afirma que os componentes periféricos e centrais de um fantasma coexistem. Em sua concepção temos inúmeras Imagens Corporais e a pessoa com amputação tenta descobrir qual a versão da sua que poderá usar.

O membro fantasma é assim compreendido como um padrão pré-determinado do modelo corporal que é ativado pelas sensações periféricas, os processos emocionais são o motor desses processos construtivos da Imagem Corporal, ou seja, para Schilder o fantasma é a resposta corpórea para a falta de um membro, já que estamos acostumados a ter um corpo completo. É a reativação de um padrão perceptivo dado pelas forças emocionais. Deste modo, o membro fantasma depende muito dos fatores emocionais e da situação de vida, o modo como ele aparece dependerá de como está a vida psíquica de determinado sujeito⁽⁴⁾.

Enfim, Schilder descreve o fenômeno fantasma como intimamente relacionado ao corpo, mas entendendo o sintoma como conectado a uma história de corpo e uma história de vida.

Com relação aos aspectos libidinais, Schilder⁽⁴⁾ refere que o que internalizamos, representado por imagens mentais, são nossas sensações corporais advindas de nossa relação com o mundo. Considera também que a construção da Imagem Corporal está inserida no processo de desenvolvimento do aparelho psíquico e que ocorre pelo contato com o mundo externo. Essa construção da Imagem Corporal é muito flexível, pois está em constante processo de integração e desintegração. Quando a Imagem Corporal se destrói, está na verdade em uma fase parcial de construção.

Assim, o corpo e o mundo são experiências conectadas que mantêm processo de troca constante. Os nossos sentidos influenciam nosso motor, assim como este também influi nos sentidos, desta forma nossa esfera motora é guiada por pulsões e desejos⁽³⁴⁾. Schilder justifica tal pensamento quando relata que em nossos sonhos o corpo pode se contrair ou expandir de acordo com nossas necessidades emocionais, e da mesma forma, quando o desejo está aumentado, a zona erógena do corpo relacionada ao objeto de desejo estará no centro de sua Imagem Corporal. O movimento influencia a Imagem Corporal, que por sua vez, mudará sua atitude psíquica.

Para Schilder⁽⁴⁾ as experiências infantis são muito importantes no processo de desenvolvimento da Imagem Corporal, e mesmo após adulto, até a velhice, teremos experiências corporais que a influenciarão.

O medo por qualquer mutilação em nosso próprio corpo baseia-se no amor narcisista que temos pelo próprio corpo, ou seja, a todo momento Schilder liga a Imagem Corporal aos aspectos libidinais e psíquicos. Os conflitos libidinais mudam a Imagem Corporal a todo momento.

Schilder⁽⁴⁾ refere que a Imagem Corporal é dinâmica pois é continuamente destruída e reconstruída de acordo com as experiências vividas pelo sujeito.

Finalmente, com relação aos aspectos sociais, Schilder refere a conexão entre Imagem Corporal das pessoas em geral com a de uma pessoa em particular, sem perder o conceito de identidade do sujeito. Ele afirma que a Imagem Corporal expande as barreiras do próprio corpo, afinal há um corpo existencial constituído, mas também há um corpo de experiências, emoções, angústias e dor que se relaciona internamente e publicamente com o outro. Nesta relação existirá sempre a marca que deixarei no outro, a marca que terei frente o contato com o outro e que permanecerá em mim, e há o que se mantém privado, no particular.

Ainda sobre a Imagem Corporal expandir as barreiras do próprio corpo, é notável que incorporamos objetos, como uma cadeira de rodas ou uma prótese por exemplo, ao nosso próprio corpo. Da mesma forma, a Imagem Corporal expande-se no espaço, como é o caso da voz, fezes, urina, que mesmo estando

especialmente separados do nosso corpo, continuam fazendo parte da Imagem Corporal.

De acordo com Tavares⁽³⁴⁾ os processos perceptivos, emocionais e sociais estão interligados na Imagem Corporal, uma vez que os nossos desejos, emoções e pensamentos são sempre sociais, pois se dirigem a outra pessoa. Temos curiosidade pelo corpo do outro, pelas emoções dos outros, mas também sentimos necessidade de mostrar nossos pensamentos e emoções para o outro. Essa troca constante com o social é que vai mantendo o processo contínuo de desenvolvimento da Imagem Corporal.

Assim, para construirmos nossa Imagem Corporal temos de fazer um esforço constante para alcançar a unidade. Nos casos de uma lesão corporal, como a amputação, esse esforço pode tornar-se bastante difícil, pois há uma ruptura, um evento traumático que modifica a forma como nos vemos e como os outros nos perceberão também. Quando o sujeito está mais voltado ao social, sobrepondo-o muitas vezes à própria subjetividade, a marca concreta de uma lesão corporal pode trazer impactos importantes em toda a dinâmica psíquica do sujeito, representando assim um momento de fragmentação da imagem corporal.

Deste modo, Schilder considera que a Imagem Corporal é resultado de um esforço contínuo, não sendo nunca estática ou completa. De acordo com as mudanças em nossas vidas e nossa experiência com o mundo, também a Imagem Corporal sofrerá modificações, afinal a Imagem Corporal é construída por um corpo em contato com a realidade externa que é mutável também. Não há como separar a realidade externa das experiências psíquicas, pois as atitudes emocionais são também determinadas pelas situações vitais e determinam nossas ações e sentimentos.

Passaremos agora a discorrer sobre como se dá o desenvolvimento da Imagem Corporal, processo este muito importante afim de aprofundarmos os estudos sobre o tema de crianças com amputação ou encurtamento de membro por má-formação congênita e sua Imagem Corporal.

2.2.5 O Desenvolvimento da Imagem Corporal

Quando usamos a expressão: “desenvolver a Imagem Corporal” podemos nos referir a busca em aumentar a percepção de partes do corpo ou reconhecer e valorizar as sensações corporais, ou ainda, gostar mais do próprio corpo e até mesmo ter mais satisfação com ele etc. Tavares⁽³⁴⁾ em suas pesquisas sobre o conceito e o desenvolvimento da Imagem Corporal propõe que:

O desenvolvimento da imagem mental se faz então da integração de variados elementos perceptivos pertinentes ao objeto. Incorporamos também ao objeto muitos conceitos e valores, apreendidos de nossas experiências sociais, estudos teóricos e observações. Quanto maior a quantidade e mais fiéis forem os elementos perceptivos mais completa será a imagem do objeto.

Deste modo, desenvolver a Imagem Corporal, é um processo paralelo a este, em que nossas sensações corporais, integradas a elementos culturais, fisiológicos ou afetivos, nos permite ampliar nosso contato interno ao mesmo tempo que facilita nossa adaptação ao mundo externo. O contato com as sensações corporais é para Tavares⁽³⁶⁾ um eixo direcionador para o processo de construção da identidade corporal do indivíduo e, desenvolver a Imagem Corporal implica em dois processos fundamentais: a produção de imagens e a estruturação da identidade do corpo.

Nascemos com um corpo, mas só por meio da experiência com este corpo é que ele passa a existir para nós como unidade. Nosso corpo é uma realidade existencial, é preciso que ele possa existir cada vez mais em sua singularidade para que a sua representação realmente esteja relacionada com ele. O corpo é mais que seus elementos constitutivos, sejam estes culturais, biológicos e ambientais, pois ele faz contato com o mundo externo no tempo e espaço por intermédio de elementos fisiológicos, afetivos e culturais que se relacionam o tempo todo. A partir daí formar as imagens mentais, vai depender do processamento que o sistema nervoso fará para integrar todas estas percepções. O sujeito constrói sua identidade corporal baseada nas vivências de suas

emoções, que é única para cada sujeito, e como a Imagem Corporal é a representação mental dessa identidade corporal, se ampliarmos nossa compreensão sobre essa percepção singular de cada sujeito, poderemos vislumbrar novas perspectivas do desenvolvimento da identidade corporal e Imagem Corporal⁽³⁴⁾.

Antes mesmo de nascermos já existe um esboço de nossa imagem no mundo externo, que corresponde às expectativas de nossos pais e familiares sob a influência da cultura. Esse corpo imaginário, cultural e ideal não corresponde ao nosso corpo concreto, mas nasce muito antes do nosso corpo concreto nascer efetivamente. Nossa identidade corporal irá se desenvolver com base nas sensações que o corpo real irá absorver deste corpo imaginário também, o que nos permite afirmar que as sensações emergem do nosso corpo, mas desde o nascimento sofrem a influência do mundo externo.

Quando uma criança nasce, dificilmente irá atender a todas estas expectativas que seus pais e familiares depositaram nela. Se esta mesma criança nasce com uma deficiência física, como a que esta pesquisa tem como tema central: má-formação congênita, trazendo encurtamento ou amputação de membro, podemos afirmar que possivelmente estará ainda mais distante do que lhe foi depositado enquanto expectativa.

Para que um corpo exista como uma imagem em nossa mente, ele precisa existir como um objeto concreto, significativo e que se diferencie dos outros objetos que irão figurar nossa mente. Esse significado especial do corpo se constrói nas primeiras relações objetais, na relação mãe-bebê. É por este motivo, que ser desejado enquanto “bebê” é muito importante para o desenvolvimento da imagem corporal da criança.

Assim, mesmo quando a criança é extremamente diferente do que foi esperado pelos seus pais, se ela encontra neles flexibilidade para existir como de fato é, poderá então sentir-se aceita para desenvolver uma imagem corporal mais autônoma, voltada a própria subjetividade e, portanto, saudável.

Ao nascermos temos a possibilidade de mudar o mundo com nossa singularidade, mas por outro lado, agimos de forma a nos integramos a um

contexto social já estabelecido historicamente, antes mesmo do nosso nascimento. Assim, o individual e o social se constroem mutuamente.

Nossos movimentos corporais que expressam nossa subjetividade, vão aos poucos se afastando da própria subjetividade para atender uma demanda massificadora do social. Fazemos isso em pró de uma gratificação social, no entanto, isso traz uma perda, pois as sensações corporais passam a ficar desconectadas do sujeito, e este passa a se satisfazer apenas com o que é culturalmente considerado prazeroso.

Aqui novamente trago à luz a população tema desta pesquisa, visto que após passar pela aceitação de seu primeiro grupo social, que é a família, a criança com má-formação congênita terá agora que fazer o mesmo movimento com um grupo ainda maior, que são os grupos sociais com os quais ela vai socializar. Quando este processo ocorre de forma saudável e flexível, a criança terá mais condições de construir uma imagem corporal integrada e saudável. Se ao contrário, a criança sucumbir a pressão social, poderá distanciar-se cada mais da própria subjetividade em prol das exigências sociais.

Assim, uma dinâmica saudável e flexível pode gerar um movimento contrário a este distanciamento e satisfatório para a criança, do qual Baitello⁽³⁸⁾ refere que são processos que “...buscam nos olhos de seus espectadores a profundidade perdida”, que é quando o percurso de interiorização e exteriorização das imagens se mantem continuamente, ou seja, busca-se na imagem a repercussão que esta pode trazer de forma holística ao seu espectador, e não apenas absorver a imagem sem nenhuma reflexão crítica.

No entanto, para atingirmos esta profundidade perdida é primordial questionarmos a forma como estamos consumindo as imagens, Baitello⁽³⁵⁾ ressalta que a nova sociedade não vive mais de corpos com vínculo e afetos, mas de imagens iguais em que: “O admirável e desejável já não é mais a diferença, mas a absoluta semelhança”⁽³⁵⁾, o que pode ser contrário ao movimento emancipatório das pessoas, com relação aos valores estigmatizantes e preconceituosos da nossa sociedade, pois nega o que é fato: somos todos diferentes, porém com igualdade de direitos. Esta é uma armadilha da sociedade

atual, definida por Baitello⁽³⁵⁾ como “*serial imagery society*”, em que a necessidade de pertencimento é maior que a introspecção e que o olhar para as profundidades de si mesmo.

Acredito que quando a necessidade de pertencimento foi satisfeita nos primeiros laços afetivos, entre a mãe-bebê, estaremos diante de um indivíduo que tende a necessitar menos deste “pertencer” nas demais relações sociais. Isso se dá, pois, a figura materna, como primeiro outro significativo na vida do bebê, tem um poder inestimável na constituição da organização psíquica e da imagem corporal do mesmo.

Quando estamos muito voltados apenas aos aspectos sociais, a identidade do sujeito pode até ter um sucesso social, mas está desvinculada do contato consigo mesmo, dependendo exclusivamente do mundo externo para direcionar suas ações e percepções.

No entanto, Tavares⁽³⁴⁾ ressalta que a possibilidade do sujeito ser reconhecido e valorizado pela sua singularidade é um ponto crucial para o desenvolvimento de uma Imagem Corporal integrada e positiva. Ainda para esta autora, o prazer está mais vinculado a própria satisfação de realizar determinada atividade, do que a uma futura recompensa. Aos nos desconectarmos de nossa realidade externa, podemos direcionar nossas atividades apenas aos créditos que nos serão dados socialmente e dirigir nossas ações apenas a ganhos secundários, como remuneração, poder e admiração, nos distanciando de nossa singularidade.

É natural que nossas ações sejam direcionadas ora pelas nossas sensações, ora pelos estímulos externos. No entanto, é importante que estejamos bem familiarizados com nossas sensações corporais, para que possamos nos preservar no processo de adaptação ao meio externo. Quando agimos de forma conectada a nossa identidade, obtemos prazer nas ações e nos tornamos mais autônomos para novas experiências que não estejam vinculadas às gratificações externas.

Tavares⁽³⁴⁾ refere que nossa primeira Imagem Corporal estaria vinculada a primeira fantasia, que seria a primeira representação mental de nossas pulsões,

ou seja: “a forma como nosso corpo se apresenta para nós naquele instante”. No entanto, a Imagem Corporal é sempre nova, pois ao vivenciarmos a imagem de nós mesmos, nosso corpo já se modifica e novos impulsos, sensações formam uma nova organização corporal que se apresenta como outra Imagem Corporal. É por isso que o corpo interagindo consigo mesmo e com o mundo, está em um contínuo processo de transformação da Imagem Corporal.

Originalmente, nossa Imagem Corporal estará intimamente ligada com nossas primeiras fantasias. A fantasia é a base do pensamento, porém se diferencia deste pois a fantasia é onipotente, e é por meio delas que o bebê busca a satisfação de seus desejos⁽³⁴⁾. A fonte dessa fantasia é interna e há ligação com o conteúdo mental inconsciente que poderá, ou não, tornar-se consciente. No mundo onipotente do bebê, os impulsos se expressam mediante a fantasia de realização. Assim, o bebê com fome fantasia ao sugar o dedo que está mamando para satisfazer seu impulso de saciar sua fome, pois a fantasia funciona como uma defesa contra ansiedades, uma forma de defesa contra a ansiedade que a fome provoca. Essas fantasias irão se modificar de acordo com a interação com a realidade. Inicialmente as fantasias são de natureza grosseira e primitiva, com o tempo seus conteúdos serão simbolizados e elaborados para depois tornarem-se conscientes na forma de imaginação, pensamento, devaneios.

Por meio dos mecanismos de projeção e introjeção, que são importantes mecanismos de defesa no início de nossa vida, podemos entender como as fantasias se relacionam de alguma forma com a realidade. Assim, continuando o exemplo anterior, o bebê que deseja comer e o faz mediante sua fantasia, de uma alucinação em encontrar o seio materno e assim vivenciará a função da introjeção. O desejo veio do impulso do corpo, da necessidade de comer. A representação da satisfação desse desejo (fantasia), transformará esse corpo, que por sua vez também modificará os impulsos. Deste modo, o contato com a realidade vai sendo incorporado com as fantasias, abrindo novas formas desse bebê se relacionar como ser corporal⁽³⁴⁾.

Como a realidade nunca será igual às fantasias do bebê, chega-se à conclusão que a frustração é intrínseca ao processo de desenvolvimento. A

capacidade de se adaptar ao estresse estará ligada à estrutura psíquica do sujeito e vai depender da sua flexibilidade ao considerar determinado problema, afim de elencar várias alternativas para solucioná-lo.

Quanto mais a mãe for flexível e atenta às necessidades do bebê, mais este também poderá lidar gradativamente melhor com a frustração. Essa capacidade de lidar com a frustração, que é inerente a todos, será requisitada especialmente nas crianças com má-formação congênita, visto que no processo de socialização irão inevitavelmente deparar-se com o significado social de ter uma deficiência física.

O reconhecimento da realidade e o reconhecimento do próprio corpo são processos dependentes. Quanto mais diferenciado for o sujeito, ou seja, mais autodeterminado e menos contaminado pela visão que o outro tem dele, melhor ele conseguirá enfrentar as situações externas, afinal, não irá misturar-se a elas. Um exemplo disso são as pessoas com deficiência que, ao contrário do que muitos na sociedade podem esperar desta população, encontram-se em plena atividade e autonomia em sua rotina pois diferenciaram-se do que pode ser mais comumente esperado para esta população.

Para Tavares⁽³⁴⁾ o desenvolvimento da Imagem Corporal necessita que os impulsos manifestados em fantasias tenham continência. Estes impulsos são a expressão autêntica do “eu corporal”. Quando o impulso e o “eu corporal” são aceitos mutuamente, poderão ser fontes de múltiplas experiências de satisfação que, por sua vez darão suporte às inevitáveis frustrações decorrentes do contato com o mundo externo.

É por tal razão que Tavares⁽³⁴⁾ refere que a empatia corporal do primeiro objeto de amor, a figura materna, é fundamental para o desenvolvimento da identidade corporal do bebê. O conjunto de fenômenos denotado pelo termo de empatia foi também abordado por Damasio⁽⁴¹⁾, que refere que os neurônios espelho são aqueles que permitem que, ao observarmos uma ação em outro indivíduo, nosso cérebro é capaz de adotar o mesmo estado corporal que teríamos se estivéssemos executando essa ação. Assim, a empatia corporal refere-se à capacidade de a mãe reconhecer e se envolver com as necessidades

do bebê, buscando satisfazer suas necessidades pulsionais. Desta forma, a continência às pulsões é fundamental e irá anteceder à consciência destas pulsões.

Concluindo, para o desenvolvimento saudável da identidade do bebê é preciso que a mãe o deseje, pois, a partir do seu desejo ela abre um espaço para o bebê existir dentro da cultura. No entanto, é importante que a mãe seja flexível, pois o bebê real certamente não corresponderá ao ideal preestabelecido.

Quando a mãe desenvolveu uma imagem de si construída a partir das sensações genuínas de seu próprio corpo, essa flexibilidade estará presente, pois essa mãe já teve que elaborar suas perdas ao deparar-se com as limitações do seu próprio corpo e “já conhece o caminho da diferenciação e da construção da identidade corporal”⁽³⁴⁾. Assim, essa mãe poderá suportar a frustração de reconhecer o seu bebê como diferente da sua fantasia e, compartilhar com seu filho o desafio do autoconhecimento. Enfatizo aqui os casos em que a criança não é diferente apenas em sua subjetividade, mas também fisicamente, como nos casos da má-formação congênita.

Deste modo, Tavares⁽³⁴⁾ evidencia que desejar e ser flexível com o bebê são pontos chave para uma mãe facilitadora do desenvolvimento da Imagem Corporal da criança e para o estabelecimento do vínculo saudável entre mãe e filho. É muito importante que o primeiro objeto relacional (mãe) reconheça e ofereça continência às pulsões do bebê, pois assim evita o excesso de experiências negativas com seu próprio corpo e aumenta as possibilidades de vivências corporais prazerosas. Quando esse processo ocorre satisfatoriamente, a criança é capaz de atender as necessidades genuínas do próprio corpo. É neste processo que o corpo existente passa a construir uma identidade corporal e, de forma paralela, ocorrerá o desenvolvimento da Imagem Corporal. A autora resume o processo assim:

É um caminho natural: da continência às pulsões, à consciência e à identidade do corpo; da identidade do corpo à imagem corporal. Nesse contexto se forma uma história de relações entre os mundos internos e externos⁽³⁴⁾.

Deste modo, a mãe que elaborou suas perdas narcísicas, reconhecendo seu corpo em sua subjetividade, poderá aceitar seu filho real, com seu corpo real, abrindo mão do “corpo idealizado” tão valorizado e desejado pela cultura. Por outro lado, se essa mãe preservar está imagem de um “corpo ideal”, provavelmente terá dificuldades em reconhecer seu filho em uma realidade corporal, isso significa que haverá um espaço aberto para a falta de empatia corporal e para o sentimento de rejeição. Para a criança, essa rejeição é sentida como ausência de espaço para si no outro, o que constrói uma imagem de não pertencimento, de inadequação já desde as primeiras experiências de vida com seu corpo.

Assim, a relação corporal empática da mãe é fundamental para que esta mãe, mediadora da cultura e, ao mesmo tempo detentora da subjetividade e singularidade humana, possa reconhecer e compartilhar o processo de organização da identidade e imagem corporal do bebê de forma saudável. Para tanto, essa mãe precisa ela própria ter passado por um processo de conscientização de suas sensações, potencialidades e respeito as suas limitações corpóreas.

2.2.6 Definições de Identidade e Imagem Corporal

A Imagem Corporal é definida como a representação mental do nosso próprio corpo, ou seja, a maneira como nosso corpo aparece para nós mesmos. Representa assim uma experiência particular, que cada indivíduo vivenciará constantemente e, por meio dela irá dimensionar o sentido de suas ações, de suas percepções, e o fluir de seus impulsos⁽³⁴⁾.

Essa imagem se refere à identidade do ser humano, do ser corporal. A possibilidade do sujeito em se reconhecer e ser reconhecido, bem como valorizado, pela sua singularidade é primordial para a integridade de sua identidade corporal e é o ponto de partida para o desenvolvimento de uma Imagem Corporal integrada e positiva.

Entende-se aqui por Imagem Corporal integrada e positiva, aquela que possibilite ao sujeito estar no mundo manifestando naturalmente a sua essência e subjetividade. Quando não podemos agir no mundo de acordo com nossa subjetividade, é como se estivéssemos escondendo a energia impulsiva que, como descrito antes, sempre busca continência e consciência para poder ampliar o conteúdo de suas experiências. Desta forma, a ansiedade tem sua origem internamente neste processo de não reconhecimento de sua própria subjetividade.

No processo de socialização que se inicia desde a primeira relação objetal (mãe e bebê), somos submetidos às pressões sociais que delimitam nossos movimentos visando resultados previsíveis de recompensas ou punição. No entanto, neste contexto o objetivo é a ordem social, apagando nossa força vital. Por outro lado, quando nossa subjetividade é preservada em nossos movimentos, estaremos aptos a viver em plenitude, alegria e prazer.

Quando estamos direcionados a ordem social, o desenvolvimento da identidade flui para um modelo preestabelecido da identidade, o que segundo Ciampa⁽⁴²⁾ é chamado de identidade mito, pois apenas reproduzimos o social sem questionamento e/ou responsabilidade por parte do próprio indivíduo. Ao passo que quando estamos direcionados para a descoberta de nossa singularidade, o reconhecimento e a aceitação de nossas limitações corporais nos diferenciam e nos permite um amadurecimento. Esta busca pela singularidade é o que Ciampa⁽⁴²⁾ chamou de identidade como emancipatória. Entende-se como emancipação quando o sujeito se emancipa de valores preconcebidos impostos pela sociedade e apropriados pelo indivíduo, possibilitando assim um agir mais livre e criativo para a realização de suas metas e desejos⁽³⁶⁾.

Deste modo, nossos movimentos tanto podem estar direcionados para a auto realização, quando existe concordância com a subjetividade, como pode transformar-se em uma agressão corporal, quando não há consciência nem tão pouco satisfação subjetiva com este movimento/ação, nos transformando em “frágeis objetos vulneráveis à demanda externa”⁽³⁴⁾, o que traz implicações graves como a pouca satisfação no viver, depressão e negação de uma vida interior.

Concluindo, a Imagem Corporal é a representação mental do corpo existencial, ou seja, em toda sua plenitude de fatores tanto internos e subjetivos, como externos, ligados a fatores ambientais e culturais, por exemplo. Ela é sempre dinâmica, porém com a singularidade existencial do ser humano no mundo, que é único no tempo e no espaço.

Todos os projetos e movimentos que realizamos durante a vida, podem ser promissores no desenvolvimento da nossa identidade e Imagem Corporal se forem coerentes com nossa realidade interna, com nossa subjetividade. Para tanto, é necessário estarmos conectados com nossas sensações, para que nossas percepções sejam familiares e ponto de referência no processo de auto diferenciação no mundo, ou seja, sabemos o que sentimos quando agimos e nos movimentamos em uma determinada direção⁽³⁴⁾.

Para Dolto⁽⁵⁾, psicanalista francesa que trabalhava com crianças e suas famílias, Imagem Corporal é o mediador específico de 3 instâncias psíquicas (id, ego, superego). Esta autora diferencia a imagem do esquema corporal e, portanto, traz contribuições complementares à Schilder acerca dos estudos da Imagem Corporal e que serão bastante utilizadas na presente pesquisa. Segundo Dolto esquema corporal é a realidade de fato, "...sendo de certa forma nosso viver carnal no contato com o mundo físico"⁽⁵⁾. Para Dolto o esquema corporal é o interprete da Imagem Corporal, permitindo que esta última venha ao mundo das relações. O esquema corporal é então um intérprete do corpo, permitindo assim a objetivação de uma intersubjetividade, por meio da linguagem com os outros, sem o esquema corporal permaneceríamos "sempre um fantasma não comunicável"⁽⁵⁾.

Assim, se o esquema corporal é algo, em princípio muito semelhante a todos os seres humanos, a Imagem Corporal, por outro lado, é mais peculiar a cada um.

Para Dolto, Imagem Corporal é mais simbólica, é a síntese de nossas experiências emocionais, à nossa história pessoal e é única para cada sujeito.

O Esquema Corporal é em parte inconsciente, mas também pré-consciente e consciente, e é evolutivo no tempo e no espaço, já a Imagem Corporal é iminentemente inconsciente, podendo tornar-se pré-consciente e, quando

associada à linguagem, tornar-se consciente. A autora refere ainda que o sujeito inconsciente desejante em relação ao corpo, existe desde a concepção.

Dolto⁽⁵⁾ concebe a Imagem Corporal como a memória inconsciente de todas as experiências relacionais do indivíduo, mas ao mesmo tempo, afirma que ela é atual, viva e dinâmica pois pode camuflar-se e atualizar-se no aqui e agora por meio da comunicação, seja esta verbal ou por intermédio do desenho, modelagem, invenção musical, plástica, mímica ou gestos. Esta autora utiliza muito o desenho como forma de avaliação da imagem corporal. Não o desenho concreto, mas sim o que a criança fala sobre o desenho que representou.

Para esta autora, a Imagem Corporal é constituída pela articulação dinâmica de 3 organizações psicológicas: a imagem de base, a imagem funcional e a imagem erógena que juntas garantem a imagem do corpo viva e o narcisismo do sujeito a cada estágio de sua evolução. Abordarei mais sobre a dinâmica destas 3 organizações no subcapítulo denominado Organização Psíquica Infantil.

2.2.7 Estágios do Desenvolvimento da Imagem Corporal

Embora o desenvolvimento da Imagem Corporal, na perspectiva aqui apresentada não siga uma proposta linear, alguns elementos qualitativos surgem em uma lógica de construção que nos permite pensar em um processo sequencial.

Deste modo, Krueger⁽⁴³⁾ aponta uma sequência em que o “eu corporal” e o “eu psicológico” se desenvolvem de forma paralela, possibilitando o desenvolvimento da Imagem Corporal.

Para este autor o primeiro estágio seria correspondente aos primeiros meses de vida do bebê, em que o vínculo mãe-bebê é fundamental. A função da mãe neste processo é dar continência ao bebê, ou seja, disponibilizar-se para que o bebê possa existir corporalmente. Assim, a criança vai registrando percepções corporais que, embora ainda não sejam claramente integradas nem diferenciadas da mãe, foram resgatadas e se diferenciam pela subjetividade.

No segundo estágio que compreende os primeiros meses de vida até a criança começar a andar, essa começa a diferenciar suas percepções como pertencentes a ela própria. Já existe uma diferenciação entre o eu e o mundo externo. Neste estágio a imaginação é muito importante. Inicialmente essa imaginação é mais primitiva e limitada, como sugar o polegar no lugar do seio, por exemplo, mas depois passa com o desenvolvimento da imaginação, para uma distinção maior entre o corpo que toca e o objeto que é tocado.

Finalmente há o terceiro estágio, que começa a partir dos 15-18 meses, quando a criança já se reconhece através do espelho. Essa fase é expressa com a capacidade de a criança dizer “não”, indicando autonomia e que a consciência do próprio corpo está emergindo. Nesse estágio há uma consolidação do senso de identidade.

Desta forma, a sequência do desenvolvimento do eu corporal parte de um eu corporal que existe em função de um outro (a figura materna), passa então para uma fase em que a experiência emerge de uma necessidade insatisfeita, como a fome por exemplo, para posteriormente o eu corporal se relacionar a padrões comportamentais objetivamente distintos assim como com a experiência subjetiva da realidade.

Concluindo, é a partir da experiência subjetiva que podemos vivenciar a experiência da objetividade. Quando essa primeira relação é adequada, a criança terá um modelo internalizado de experiências corporais para formar imagens de futuros objetos. Por outro lado, quando essa relação não for satisfatória, pode dificultar a formação de imagens dos objetos futuros, causando prejuízos no desenvolvimento da Imagem Corporal.

Para Tavares⁽³⁴⁾ como o processo de desenvolvimento da Imagem Corporal está vinculado a fatores biológicos, culturais, afetivos e ambientais, outros fatores podem afetar o desenvolvimento da Imagem Corporal, tais como: doenças, amputações, traumas, relações sociais e afetivas inapropriadas (perda de pessoas queridas, crise financeira, perda de emprego etc.). Quando estes fatores dificultam a vivência corporal positiva, podem também interferir na construção de uma Imagem Corporal satisfatória.

Para Krueger⁽⁴³⁾ pais muito invasivos, superprotetores, que impedem a individualização e autonomia pode trazer prejuízos no desenvolvimento da Imagem Corporal que frequentemente se manifestam com a busca por experiências corporais de risco, como forma de “marcar” seu corpo (recusa a comer, aversão ao toque, comportamentos sexuais exibicionistas etc.). Assim como, este autor considera que a falta de percepção e resposta empática também pode causar Imagens Corporais incompletas e distorcidas, manifestando-se com características depressivas, auto agressivas e até bulímicas. No contexto de reabilitação com crianças com encurtamento de membros por má-formação congênita, observo que esta superproteção dos pais, traz para a criança a mensagem de que não são capazes a realizar determinadas tarefas, ou mesmo que não são aceitas com suas características pessoais pelos pais.

Para Tavares⁽³⁴⁾ a prevenção de distúrbios na Imagem Corporal, deveria ocorrer por meio de trabalhos com gestantes, favorecendo que estas ampliem sua capacidade de reconhecer e experimentar suas sensações corpóreas e, com isso, possam ter mais flexibilidade em aceitar o bebê com seu corpo real, abrindo mão do corpo idealizado culturalmente.

Quando subordinamos nossa Imagem Corporal à um ideal cultural, sacrificamos nossa realidade interna, nos afastamos de nossos desejos, limitações e nossas ações ficam vazias de significados. Ao contrário, quando abrimos mão do corpo ideal, podemos dar continência a nossa individualidade, percebemos nossas limitações como condição humana singular, nos percebemos de forma real, inseridos no processo de construção social. Assim, segundo Tavares⁽³⁶⁾ a Imagem Corporal, definida como o quadro de imagens ou representações mentais do corpo que se apresentam ao indivíduo no contexto de sua vida, pode ser organizada e coesa se o sentido de identidade do sujeito, se constrói da integração de vivências perceptivas que incluem forças externas (condições ambientais, aspectos culturais, relações afetivas) e internas do corpo (o corpo em si, energias impulsivas emergentes).

A subjetividade do ser humano está nas forças internas. Enquanto que as percepções, movimentos, afetos iram emergir da confluência entre essas forças

internas e externas sobre o nosso corpo, transformando nosso corpo a todo o momento.

Desta forma, nossa Imagem Corporal também estará se transformando o tempo todo, é dinâmica e naturalmente mutável. De acordo com nuances das forças internas e externas nosso corpo também irá se modificar, e ao longo de nossa vida, a Imagem Corporal legitimará para nós mesmos nossa condição de ser humano.

Para Paul Schilder⁽⁴⁾ temos um esforço contínuo para preservar a integridade de nossa Imagem Corporal. Para tanto é necessário que aspectos positivos autorreferentes prevaleçam para que a pessoa se mantenha íntegra e coesa. A cada limitação corporal (como são as deficiências físicas que podem nos afetar não só fisicamente, mas também psiquicamente) nos encolhemos, nos fragmentamos para elaborar perdas profundas, que são as perdas corporais. Após este “encolhimento” podemos, posteriormente, expandir nossa identidade. Assim, vamos aos poucos apreendendo a sobreviver com mais consciência sobre nossas próprias limitações. Por outro lado, ao descobrimos nossas potencialidades, vamos nos expandindo e conhecendo mais a nós próprios. Para este autor, o desenvolvimento da Imagem Corporal está muito ligado à integração e reconhecimento de nossos limites e potenciais.

Este movimento de encolhimento e expansão representa o dinamismo da Imagem Corporal, em que em determinados momentos fragmenta-se, destruindo-se e, em outros apresenta uma reconstrução. É neste ir e vir ligado às experiências corporais do sujeito em movimento que vão sendo incorporadas as mudanças na Imagem Corporal.

Deste modo, assim como uma imagem pode representar diversos significados e, por vezes até antagônicos, nosso corpo também é um amontoado de imagens e, apenas quando reconhecemos todas estas imagens como nossas é que podemos construir a verdadeira representação do nosso corpo.

Para conseguirmos um efetivo desenvolvimento de nossa Imagem Corporal, é preciso assumirmos nossos conhecimentos, mas também nossa consciência e existência. Para tanto, Tavares⁽³⁴⁾ considera que é necessário

oferecer continência a esse corpo e, ter consciência desse corpo, para que se atinja o desenvolvimento da Imagem corporal. Em determinados momentos da vida a continência será mais requisitada, como nos casos de bebês que precisam de continência às necessidades corporais mais básicas. Em outros momentos, como na idade adulta por exemplo, a consciência desse corpo, as sensações e os movimentos dele, precisam ser mais validados e compreendidos.

2.2.8 Avaliação da Imagem Corporal

Como descrito anteriormente, Fisher também foi pioneiro nos estudos sobre Imagem Corporal. Ele e Schilder apontaram para a necessidade de instrumentos adequados para a pesquisa deste tema, mesmo reconhecendo a incapacidade de visualizarmos este fenômeno completamente, mas valorizando os traços mais marcantes e estáveis da Imagem Corporal ⁽³⁹⁾.

Schilder foi o primeiro a introduzir o desenho da figura humana como método nas investigações sobre a Imagem Corporal, ele unia as informações dos desenhos aos relatos dos pacientes sobre as experiências vividas, pois assim garantia sempre a multifatorialidade da Imagem Corporal. Como dito anteriormente, para Schilder a Imagem Corporal não é um fator isolado, pois sofre influência do outro e das relações com esse Outro e, portanto, é social, podendo até integrar parte ou totalidade das imagens corporais das outras pessoas à nossa própria Imagem Corporal⁽³⁹⁾.

Por volta de 1958, Fisher e Cleveland realizaram pesquisas sobre Imagem Corporal com o teste Rorschach. Além deste teste projetivo, Fischer desenvolveu instrumentos específicos para sua investigação no tema por intermédio de questionários que avaliavam a consciência e também as distorções do sujeito a respeito de seu corpo.

Dolto analisava os desenhos das crianças perguntando diretamente a elas onde ela se encontrava naquele desenho. Para Dolto a Imagem Corporal não era revelada propriamente no desenho do próprio corpo da criança, mas sim no diálogo analítico com a criança⁽⁵⁾.

Mesmo com a existência de diversas linhas de pesquisa a respeito da Imagem Corporal, os instrumentos utilizados costumam ser compartilhados entre as diferentes linhas de pesquisa e tem em comum o uso de escalas de figuras, entrevistas, questionários e testes perceptivos⁽³⁹⁾.

Os instrumentos utilizados para avaliar a Imagem Corporal são divididos em categorias de acordo com os aspectos que podem ser alterados na Imagem Corporal: percepção do corpo e atitudes em relação ao corpo.

A dimensão perceptiva da Imagem Corporal pode ser avaliada por métodos que verifiquem por meio de molduras ou folhas de papel, como o sujeito acredita que é o tamanho e a forma de seu corpo. Os testes perceptivos avaliam em sua maioria questões voltadas para os transtornos alimentares.

A avaliação atitudinal está relacionada aos instrumentos que avaliam crenças, afetos e comportamentos da Imagem Corporal. São em geral escalas de silhuetas, questionários autoaplicáveis e as entrevistas. Os instrumentos que avaliam as atitudes em relação a Imagem Corporal estão divididos nestes 3 componentes: afetivo, cognitivo e comportamental. No entanto, de acordo com Campana⁽³⁹⁾, notou-se grande insatisfação com a aparência física, e adotou-se a mesma como uma quarta dimensão da atitude.

Assim, os 4 componentes que formam a dimensão atitudinal são: a insatisfação geral subjetiva; o aspecto afetivo (as emoções referentes à aparência física, incluindo ansiedade, disforia e desconforto em relação a sua aparência); cognitivo (o investimento na aparência física, pensamentos distorcidos e crenças sobre o próprio corpo); comportamental (quando o sujeito evita situações de exposição do corpo e à adoção de comportamentos de checagem do corpo).

Na presente pesquisa, o método adotado para avaliar a imagem corporal será por meio do uso de duas ferramentas: o teste do Desenho da Figura Humana III⁽⁴⁴⁾ e a Escala ABIS⁽⁸⁾ (Amputte Body Image Scale). O teste do Desenho da Figura Humana é importante pois além da avaliação do desenvolvimento cognitivo da criança, nos evidencia a imagem corporal e as emoções ligadas a ela. Segundo Dolto⁽⁵⁾:

Até que a criança tenha passado pela Fase Edipiana, qualquer representação (não apenas as representações humanas) pode referir-se a sua imagem corporal e, portanto, estarem ligadas às emoções que marcaram sua pessoa ao longo de sua história.

Desta forma, a representação de uma figura humana nos trará um conteúdo valioso para melhor compreender a imagem corporal da população desta pesquisa.

Da mesma forma, a Escala ABIS é um instrumento valioso que nos permite compreender como uma pessoa com amputação percebe seu corpo, e seus resultados estão relacionados também a como esta pessoa se percebe em termos de bem-estar psicossocial, especialmente nas áreas de ansiedade, depressão, autoestima e qualidade de vida⁽⁸⁾.

A escala contém um questionário com 20 itens voltados a auto percepção da pessoa com amputação em situações que está com e sem sua prótese, no contexto social e pessoal também. Sua pontuação pode indicar problemas ou ausência de problemas com a imagem corporal⁽⁸⁾.

2.3 Organização Psíquica Infantil e Imagem Do Corpo

Para Dolto⁽⁵⁾ as instâncias da teoria Freudiana do aparelho psíquico (id, ego e superego) são assinaláveis em qualquer composição livre da criança, seja por desenho, modelagem etc., pois estas representam “verdadeiros fantasmas representados, de onde são decodificáveis as estruturas do inconsciente”. Assim, a autora compara a psicanálise da criança a do adulto que realiza uma associação livre, mas para as crianças o que será analisado é tudo aquilo que elas dizem sobre suas produções gráficas e composições plásticas que também são associativas.

Para esta autora o mediador das três instâncias psíquicas nas representações alegóricas é chamado de imagem do corpo. A imagem do corpo

não é a representada no desenho, mas será revelada por intermédio do diálogo analítico com a criança. É por este motivo que Dolto⁽⁵⁾ enfatiza que o analista não poderia interpretar o material plástico de imediato, mas é necessário que a criança fale sobre sua produção.

Desta forma, diferente de Schilder, Dolto diferencia esquema corporal e imagem do corpo. Para ela o esquema corporal é uma realidade de fato, é a via de como as experiências de nossa realidade chegarão para nós.

Dolto⁽⁵⁾ exemplifica dizendo que uma criança acometida por poliomielite após os 3 anos de idade, depois de já adquirir a marcha e o controle esfinteriano, seu esquema corporal, mesmo que duradouramente atingido, permanecerá compatível com a imagem do corpo que estará quase sempre intacta, como ela observa nos desenhos das crianças. No entanto, se esta mesma poliomielite comete a criança de forma muito precoce, na idade do aleitamento por exemplo, o esquema corporal é atingido, porém não necessariamente a imagem do corpo o será, sobretudo se:

...até a ocasião da moléstia ao longo desta e mais tarde, durante a convalescença e a reeducação, a relação mãe e o ambiente humano tenha permanecido flexível e satisfatória, sem muita angústia de parte dos pais...⁽⁵⁾

Para tanto a autora enfatiza a necessidade de que sua deficiência física seja explicitada e “desde que seja o caso, à diferença congênita entre ela e as outras crianças”⁽⁵⁾, evidenciando assim a necessidade de elaboração e de que o assunto seja expressado de forma clara e natural na família para que a diferença existente no corpo seja bem elaborada.

Este dado é muito relevante pois, no senso comum há uma crença que as crianças que já nasceram com uma deficiência não sofrem o impacto desta em sua vida, visto que formou sua imagem corporal tendo um corpo com deficiência. No entanto, na prática psicológica em reabilitação, o que observo é que este processo é mais complexo. Afinal, mesmo que a criança incorpore em seu esquema e imagem corporal a deficiência física, e que as figuras parentais sejam flexíveis, abertas à subjetividade da criança, ao seu corpo real etc., durante o

processo de socialização a criança com deficiência irá deparar-se com o significado social de ter uma deficiência física.

A criança que teve nas figuras parentais flexibilidade (diante da possível frustração de ter um bebê diferente do que foi idealizado) e desejo por este bebê (que por sua vez encontra nesse desejo um espaço para existir para o outro), terá melhores condições de enfrentamento da sua condição na socialização secundária. No entanto, a criança que não teve estas mesmas condições poderá, ainda na socialização secundária, evitar a realidade de ser uma pessoa com deficiência, reproduzindo o que lhe foi “ensinado” pelas ações de seus pais.

Dolto⁽⁵⁾ refere que uma criança paraplégica, mesmo sabendo que não poderá pular e correr, falará sobre estas atividades com sua mãe, que por sua vez também sabe da impossibilidade da criança, mas que com flexibilidade permite à criança, este jogo projetivo em que a criança poderá integrar na linguagem seus desejos impossibilitados pela enfermidade do seu corpo.

Uma criança com focomelia, nascida sem membros inferiores ou superiores, possui um esquema corporal enfermo. No entanto, sua imagem do corpo pode ser inteiramente sã e permitir uma linguagem de comunicações inter-humanas tão completas e tão satisfatórias para ela quanto as de um indivíduo não-enfermo⁽⁵⁾.

Para Dolto, o que causa uma imagem do corpo não sã é a falta de diálogo entre a mãe e a criança com deficiência física, visto que esta última observa a diferença entre o seu corpo e o das outras crianças, porém isso não é dito pela mãe. Isto ocorre pois fica implícita a ideia de não aceitação, não elaboração deste corpo real da criança por parte da figura materna.

Para tanto, pode-se existir uma evolução da imagem corporal sadia das crianças com má-formação congênita, mas será necessário para isso que haja uma relação emocional sadia de seus pais com a criança, no sentido de aceitação da deficiência da criança e, antes de tudo, uma atitude flexível de seus pais para com o corpo real da criança, corpo este que pode não condizer com o corpo idealizado por eles. Quando os pais não falam sobre a deficiência física para a

criança, que sabe e que vê sua imagem com um corpo diferente, fica subentendido que seus pais não a aceitaram: a criança e sua deficiência física.

Os pais cuja elaboração frente ao luto de ter um filho com deficiência física, ainda não foi plenamente elaborada, colocam sua criança em uma posição em que sua enfermidade não é sequer reconhecida, criando um cenário em que há pouco ou nenhum espaço para a criança ser quem realmente é. Ao contrário, os pais que reconhecem o direito à enfermidade da criança, não procuram fazê-la esquecer de sua deficiência física, e “poderão dar às suas questões, por intermédio da linguagem e de modo para eles inconsciente, a estrutura de uma imagem sã de corpo”⁽⁵⁾.

O luto vivenciado pelos pais de uma criança com má-formação congênita pode trazer mudanças no que Franco⁽⁴⁵⁾ chama de “mundo presumido”, que é o único mundo que o indivíduo conhece e inclui tudo o que ele conhece ou pensa conhecer. O mundo presumido é modificado diante de uma situação de luto, gerando situações que podem levar a respostas psicológicas de extrema instabilidade afetiva, gerando mecanismos de defesas diversos para enfrentar tal situação.

Para Moretto⁽¹⁶⁾, a confrontação dos pais com uma criança com má-formação congênita pode reativar feridas narcísicas nestes, ou mais precisamente na figura materna, em que a falta de um membro atualiza a decepção de menina, que agora é mãe, em um duplo prejuízo: o do próprio corpo (fantasia da castração) e o do corpo do seu filho.

Para as mães, como ocupar uma função materna, quer dizer colocar de lado as correntes sexuais e ambivalentes que habitam o desejo de filho em todas as mulheres, quando a criança carrega em si a marca de um corpo malformado? A questão que se coloca: “É minha falha-culpa, de meus órgãos defeituosos?”⁽¹⁶⁾.

Para a autora, esta ferida concretizada no corpo do seu filho pode reativar pulsões agressivas recalcadas, que muitas vezes aparecem contra investidos por comportamentos de superproteção da criança.

Neste contexto, a prótese pode parecer uma solução, ou por criar a ilusão da reparação, ou ainda por negar a má-formação, o que não traz o espaço almejado para uma organização psíquica saudável e pautada na flexibilidade e empatia de seus pais para com ela.

Para Dolto⁽⁵⁾ as pulsões que visam a realização do desejo, assim como Freud conceituou, são de vida e de morte. As pulsões de vida são sempre ligadas a uma representação e podem ser ativas ou passivas. A pulsão de morte não tem representação, e não são nem ativas nem passivas, é o repouso do sujeito, são vivenciadas como falta de ideação e prevalecem no sono profundo, as ausências ou o coma. Para a autora, não é o desejo de morte, mas de repouso. Pensando no corpo humano, a pulsão de morte não alerta no corpo nenhum desejo, não há uma “representação residual de relações eróticas com o outro”.

A pulsão de morte retira a criança de uma imagem erógena, não no sentido erótico do termo, mas sim no sentido de ser alvo de um desejo, da qual a criança não pode assimilar, fazendo-a regredir muitas vezes para uma imagem de corpo arcaica onde o desejo que ela se proíbe de ter não existia. O corpo responderá assim, aos sentimentos que a criança não consegue assimilar.

Deste modo, a criança compreenderá o mundo através da sua imagem atual do corpo. Será por meio desta imagem do corpo que poderemos acessar a criança também.

A imagem do corpo é aquilo onde se inscrevem as experiências relacionais da necessidade do desejo, valorizantes e/ou desvalorizantes, ou seja, narcisantes e/ou desnarcisantes⁽⁵⁾.

Deste modo, tanto a criança que teve uma relação flexível, empática com suas figuras parentais, em que seu corpo foi aceito e valorizado, como aquela em que estas condições não foram atingidas, terão em seu corpo uma marca, um registro das experiências relacionais que vivenciou.

A imagem do corpo estará vinculada aos desejos do indivíduo, e não apenas às suas necessidades. Assim, sendo o esquema corporal a fonte das pulsões, a imagem do corpo é a representação destas. No entanto, esta imagem

do corpo da criança só pode ser estudada ao longo da estruturação de seu esquema corporal em relação com o adulto educador.

Enquanto o desejo pode ser saciado por expressões, palavras etc., as necessidades só poderão ser saciadas por palavras em um período curto de tempo, pois logo a necessidade deve ser satisfeita efetivamente no corpo. Tanto no processo em que há uma palavra tranquilizante, quanto no processo em que por meio do prazer ou da dor a necessidade do corpo deve ser saciada, é que o esquema e a imagem corporal irão se relacionar, pois há uma percepção corporal de necessidade e há palavras tranquilizantes que ajudam a humanizar estas percepções⁽⁵⁾.

É seguindo este princípio que Dolto⁽⁵⁾ afirma que é por meio das palavras que os nossos desejos puderam organizar-se em imagens do corpo, pois é a linguagem o ponto de comunicação entre os sujeitos, e por intermédio dessa relação que lembranças e experiências passadas poderão afetar o esquema corporal.

Quando o esquema corporal não se relaciona com a imagem do corpo, cria-se uma ruptura onde a criança “cai no imaginário de um desejo dissociado de sua possível realização”, ou seja, o desejo não tem uma representação de meta plausível e reconfortante. Deste modo, a criança percebe o estímulo externo como uma resposta ao sentir do seu corpo, é como se os objetos pudessem falar com a criança, mas os humanos não pudessem, pois a relação com o outro se tornou um perigo.

A palavra tem um sentido simbólico que reúne além do tempo e espaço, experiências pregressas que fazem com que ao ouvi-las, tenhamos boas ou más recordações e sentimentos associados a ela. Segundo Dolto⁽⁵⁾: “As palavras, para tomarem sentido, devem, primeiro, tomarem corpo, serem, ao menos, metabolizadas em uma imagem do corpo relacional”.

O caso de uma pessoa com deficiência visual de nascença nos exemplifica esta questão, visto que o cego não tem imagem do corpo originada de seus olhos, mas tem o esquema corporal dos “olhos-órgãos” e ainda assim, isso não o impede de utilizar expressões como: “eu não via a minha irmã nestes dias”, por exemplo.

Afinal, mesmo que não a tenho visto de fato, devido sua deficiência visual, ele percebe que a viu quando fala e sente sua irmã próxima a ele, isso se dá, pois, ao ouvir as pessoas usarem a expressão “eu vi a pessoa”, “eu não a vi” etc., ele associou a palavra “ver”, ao conteúdo emocional e relacional de estar com aquela pessoa⁽⁵⁾.

Pais que ao conceberem uma criança com deficiência física, não consigam elaborar a perda de sua criança idealizada, apresentarão uma ferida narcísica que indubitavelmente irá repercutir na formação psíquica desta criança.

Em minha experiência no atendimento psicológico de crianças com má-formação congênita, observo que os pais destas crianças chegam na maioria das vezes ao centro de reabilitação com uma grande expectativa de que um meio auxiliar como a prótese, ou mesmo uma cirurgia corretiva, poderá sanar qualquer diferença no corpo da criança, assim como sanar qualquer dificuldade que a criança poderá vir a apresentar no futuro. Tal crença é muito frequente e originária em partes por questões objetivas e sociais, como a falta de informação a respeito da deficiência, como também por questões subjetivas e pessoais ligadas a ferida narcísica dos pais em terem um filho com uma deficiência. Esta ferida pode dificultar a elaboração do luto pelo filho idealizado, favorecendo a manutenção da crença de que a reabilitação irá corrigir, sanar, ou até mesmo curar a deficiência física da criança. Neste sentido, o programa de reabilitação e as diversas áreas técnicas poderão contribuir com informações precisas e dados de realidade para aumentar a informação destes pais sobre a peculiaridade de seu filho. Entretanto, todas estas informações terão maior possibilidade de espaço e ressonância interna por parte dos pais, quando lhe forem possibilitados um espaço e legitimação para esta dor, afim de que possam elaborar o luto e desenvolver maior flexibilidade e aceitação de sua criança.

Ao estudar nesta pesquisa, crianças com amputação ou encurtamento de membro por má-formação congênita, fica evidente a importância que essa relação pais-criança terá na organização psíquica da criança. Da mesma forma, o desenho da figura humana é considerado primordial ao se pesquisar a imagem corporal destas crianças. Utilizar um instrumento prático e de linguagem universal

como a CIF, para captar o quanto de facilitação ou barreira esta criança tem em sua vida e em seu processo de reabilitação, também se faz muito importante para compreender a dinâmica afetiva-emocional envolvida e como favorecer a esta criança e sua família na maior auto aceitação, uma imagem corporal sã e qualidade de vida. Sobre estes instrumentos que iremos nos focar no próximo capítulo.

3 MÉTODO

O método utilizado nesta pesquisa foi o estudo de caso baseado em uma análise qualitativa, por meio dos dados obtidos na entrevista semi dirigida com a criança com amputação ou encurtamento de membro por má-formação congênita e, um ou mais, responsáveis por esta. Dentre os instrumentos que foram utilizados encontra-se a CIF e, para tanto, utilizou-se o método Delphi ⁽⁴⁶⁾ afim de elencarmos quais as categorias da CIF são mais pertinentes para a avaliação da população desta pesquisa. Deste modo, iniciarei com a explanação do método Delphi para depois elucidar o estudo de caso e a análise qualitativa.

O método Delphi é definido como uma pesquisa com várias etapas, que busca em última instância, alcançar um consenso em um grupo de especialistas da área pesquisada, sobre uma determinada questão.

Na sua forma original o método consiste em duas ou mais rodadas de questionários administrados pelo correio/e-mail para um painel de especialistas afim de se atingir um consenso sobre determinado tema, sendo claramente efetivo para identificar prioridades de pesquisa e obtenção de consenso.

Assim, foram enviados questionários à especialistas da área de reabilitação, para que eles pudessem listar quais das categorias da CIF e da lista preliminar encontrada nos estudos qualitativos das pessoas com amputação^(20, 47), consideram mais relevantes para crianças com amputação e/ou encurtamento de membro por má-formação congênita.

De acordo com Santos⁽⁴⁸⁾, o uso do primeiro questionário fechado, no lugar do questionário aberto, é possível e é designado como Delphi modificado, onde é utilizada informações na literatura para elaborar o primeiro questionário. O Delphi modificado é justificado nessa pesquisa pelo fato de o primeiro questionário já ser fruto do pareamento entre a CIF e os resultados preliminares da CIF de Amputação nessa pesquisa.

Embora o método Delphi não estipule o número de rodadas necessárias, nesta pesquisa foram realizadas duas rodadas até atingirmos um consenso. A cada rodada de questionário, as respostas foram analisadas pela pesquisadora e enviadas de volta aos especialistas com questionários que incorporaram o feedback de cada especialista, com resumos do resultado da rodada anterior. Foi realizado também um tratamento estatístico de cada rodada, para que fosse verificada a porcentagem de consenso atingida.

O anonimato entre os especialistas é uma característica importante do método, afim de garantir que todos os especialistas tenham a mesma chance de apresentar e reagir frente ideias apresentadas nos questionários, de forma imparcial⁽⁴⁹⁾.

Não há um número de especialistas pré-determinados pelo método. A orientação é que a amostra esteja de acordo com o alcance do problema e recursos disponíveis. É também importante que os especialistas sejam heterogêneos, afim de aumentar a qualidade e espectro de considerações nos questionários.

3.1 Descritivo do método utilizado

Foram selecionados 6 especialistas com qualificação e experiência no uso da CIF e na área de reabilitação, com ênfase na população estudada, sendo 1 assistente social, 2 fisioterapeutas e 3 médicos fisiatras. Destes 2 atuam no IMREA unidade Vila Mariana, 1 no IMREA unidade Morumbi, 1 no IMREA de Pariquera e, finalmente, 2 especialistas no IMREA de São José do Rio Preto. A diversidade de unidades deste importante Centro de Reabilitação, que é referência em reabilitação no Brasil, bem como a diversidade de municípios de atuação entre os especialistas e as diversas categorias profissionais a que pertencem, foi considerada de extrema relevância para a validação desta pesquisa.

O consenso de 80% foi estipulado visando o maior nível de consenso possível, no entanto, no método Delphi original não há uma porcentagem pré-determinada de consenso exigida. Realizou-se um tratamento estatístico para a

verificação da porcentagem estipulada. Assim, a partir do recebimento das respostas dos especialistas, os dados foram organizados em planilhas, realizando-se a análise estatística descritiva, a fim de avaliar o grau de consenso entre os especialistas para os indicadores da lista preliminar. Os indicadores considerados com elevado nível de consenso foram aqueles que atingiram o terceiro quartil na análise, ou seja, corresponderam àqueles que foram indicados por, pelo menos, 75% dos sujeitos com a designação de pertinente⁽⁵⁰⁾.

Além do método Delphi, que foi utilizado especificamente com a finalidade de elencarmos as categorias da CIF pertinentes a população estudada, outros instrumentos foram utilizados visando a avaliação da organização psíquica das crianças com má-formação congênita e sua imagem corporal.

Foi realizado assim, o estudo de caso baseado em uma análise qualitativa, mediante análise dos dados obtidos por meio de entrevista semi dirigida com a criança com amputação ou encurtamento de membro por má-formação congênita e com um, ou mais, responsáveis pela criança. Também fora utilizada a observação lúdica, análise do Desenho da Figura Humana- DFH III⁽⁴⁴⁾, o Teste Gestáltico Visomotor de Bender – Sistema de Pontuação Gradua, B-SPG⁽⁵¹⁾ e a Escala de Imagem Corporal para Amputados -ABIS ⁽⁸⁾.

O estudo de caso foi realizado com o sujeito emblemático, isto é, aquele que antecipa uma tendência sem se deixar influenciar pela maioria, que apresenta uma tendência histórica e social de inclusão da pessoa com deficiência. Segundo Kolyniak⁽⁵²⁾, os sujeitos emblemáticos são aqueles que “...conseguem exprimir a consciência coletiva de uma forma melhor e de uma maneira mais precisa do que a grande maioria do grupo”.

A pesquisa qualitativa está atenta à história e ao contexto que caracterizam o desenvolvimento do sujeito em suas várias dimensões, aprofundando-se no mundo dos significados das ações e relações humanas. Desta forma, a tarefa central é a compreensão da realidade humana vivida socialmente⁽⁵³⁾.

Do mesmo modo, a abordagem qualitativa permite a observação do homem como um ser ativo nos processos de mudança da vida, observando-se não só a

aparência do fenômeno, como também a essência do que ocorre, sendo que esta essência se encontra no processo⁽⁵⁴⁾.

Desta forma, o método utilizado nesta pesquisa foi o estudo de caso baseado em uma análise qualitativa, pois, segundo Alves⁽⁵⁵⁾:

A pesquisa qualitativa nos permite entender os fenômenos dentro de dimensões pessoais, possibilita verificar a sua multidimensionalidade, ela parte de dados empíricos, a fala, buscando uma compreensão ou esclarecimento dos sentidos significados da palavra.

Segundo Chizzotti⁽⁵⁶⁾ o estudo de caso é considerado como:

[...] um marco de referência de complexas condições socioculturais que envolvem uma situação e tanto retrata uma realidade quanto revela a multiplicidade de aspectos globais, presentes em uma dada situação.

O estudo de caso nos permite conhecer o indivíduo como manifestação de uma totalidade, visto que indivíduo e sociedade estão em uma relação dialética, em que um é produto e produtor do outro.

E, ainda conforme Lane⁽⁵⁷⁾:

[...] os “velhos” estudos de casos têm se mostrado muito ricos: relatos de história de vida, o discurso livre que se constitui em representações que o indivíduo faz de si e do mundo que o cerca constituem dado empírico a partir do qual procedimentos de análise do discurso podem permitir detectar o ideológico, as contradições e o próprio pensamento que engedram o discurso.

Assim, o estudo de caso permite compreender, como o psiquismo da criança se organizou e qual a relação que este tem com a constituição de sua imagem corporal.

Foi realizado um levantamento dos indivíduos no período de outubro/2017 a maio de 2019, que estavam inseridos no IMREA, na faixa etária de infância e adolescência, cujo CID fosse: Q 712; Q 713; Q 714; Q 716; Q 718; Q 719; Q 720; Q 728; Q 729; Q 730; Q 743; Q 749 (anexo A), correspondentes a defeitos por encurtamentos de membro congênitos, que realizam ou já realizaram Programa de

Reabilitação no Instituto de Medicina Física e Reabilitação HC FMUSP da Rede Lucy Montoro. Neste levantamento foram localizadas 101 pessoas com um ou mais destes CIDs e faixa etária infanto-juvenil.

Os sujeitos em idade adulta foram excluídos automaticamente na primeira versão da lista e, portanto, não constavam nesta lista.

A partir deste levantamento, foi realizada a leitura dos prontuários com o objetivo de selecionar os sujeitos de acordo com os critérios de exclusão da presente pesquisa, a saber: pacientes com histórico de distúrbios psiquiátricos e cognitivos, pacientes inscritos no IMREA HC FMUSP de unidades fora do município de São Paulo, má-formação congênita que não causou amputação e/ou encurtamento de membro.

A partir desta análise, foram:

- excluídos 58 pacientes por estarem inscritos no IMREA HC FMUSP fora do município de São Paulo,
- 1 paciente por apresentarem histórico de distúrbios psiquiátricos e /ou cognitivos,
- 15 pacientes por serem pacientes com má-formação congênita que não ocasionou amputação e/ou encurtamento de membro,
- 15 por não estarem na faixa etária de 6 a 10 anos de idade,

Totalizando 12 que foram convidados a participar desta pesquisa e realização de entrevistas para a escolha dos sujeitos considerados emblemáticos. Destes, 5 não quiseram ou não puderam participar da pesquisa, totalizando 7 sujeitos que efetivamente participaram da presente pesquisa como mostra a tabela a seguir:

Figura 1- Amostra da Pesquisa

3.2 Instrumentos

Após a realização das entrevistas com os sujeitos e seu responsável, foi utilizado o DFH-III⁽⁴⁴⁾. A escolha de iniciar pelo teste DFH -III se deu pois é o teste menos estruturado da bateria de testes contempladas na presente pesquisa. A escolha por iniciar aos testes menos estruturados, ocorre, pois, com esta atitude evita-se que ao iniciarmos pelos testes mais estruturados, o sujeito de pesquisa fique condicionado a receber muitas instruções para realização do mesmo quando for realizar a testagem com um teste mais livre e projetivo, por exemplo. A técnica DFH propõe a realização do desenho de uma ou duas figuras humanas⁽⁵⁸⁾ e, pode ser analisada a partir de três perspectivas: a cognitiva, projetiva e emocional.

A análise do DFH-III é importante para coleta de dados da população infantil, visto que é um teste não verbal e, por meio do desenho a criança pode

refletir aspectos de sua experiência subjetiva além de propiciar a avaliação do desenvolvimento cognitivo infantil e análise do desenvolvimento de consciência corporal. Para Martins⁽⁵⁹⁾ a análise do DFH revela a preocupação com o corpo em pessoas com alguma doença orgânica, refletindo em seu desenho a representação de sua autoimagem corporal. Dolto⁽⁵⁾ também se refere ao desenho da figura humana como importante estratégia para avaliação da imagem corporal em crianças, enfatizando a necessidades de estas expressarem o que representaram na figura desenhada.

A escolha do teste Bender Sistema de Pontuação Gradual (B-SPG), tem como objetivo avaliar aspectos da psicomotricidade da criança e, ao reproduzir os desenhos solicitados no teste, verificamos a condição de aprendizagem, percepção visual, habilidade motora manual, conceitos temporais e espaciais, organização e representação da criança⁽⁵¹⁾. Considera-se tal avaliação fundamental, visto que são aspectos extremamente requisitados no processo de reabilitação da criança com amputação por má-formação congênita. O teste Bender Gestáltico já foi realizado em pesquisas com a população de amputados no passado para avaliar as pessoas que, devido dificuldades emocionais, não poderiam ser reabilitadas com a prótese⁽⁶⁰⁾. O Bender utilizado nesta pesquisa, é o de Sistema de Pontuação Gradual (B-SPG) que é um instrumento validado e padronizado e que parte dos pressupostos teóricos preconizados por Bender.

A Amputee Body Image Scale, Escala de Imagem Corporal para Amputados (ABIS) é um questionário com 20 itens, desenvolvido pelo Dr. Breakey, para avaliar como uma pessoa com amputação percebe e sente sua experiência corporal⁽⁸⁾. Esta escala está em sua primeira etapa de validação e tradução para a população brasileira, sua utilização foi autorizada pelo autor (anexo B), e será utilizada nesta pesquisa por meio da tradução juramentada (anexo C), com uso experimental piloto. A ABIS mostra-se de grande importância na presente pesquisa por ir de encontro ao tema e à população aqui estudada.

Deste modo, os testes DFH-III, Bender SPG e a Escala ABIS atendem ao propósito de serem utilizados para obtermos maior compreensão da dinâmica afetiva-emocional e da imagem corporal da população estudada. Enquanto que a

CIF, tem como objetivo ser utilizada como instrumento de padronização de conjuntos mínimos que possam ser utilizados em crianças com amputações e/ou encurtamento de membros por má-formação congênita.

Levando em consideração a faixa etária validada para cada um destes instrumentos utilizados, a população da pesquisa restringiu-se a faixa de 6 a 10 anos de idade, para que todos os instrumentos pudessem ser contemplados.

3.3 Critérios de inclusão

Os critérios para inclusão dos sujeitos nesta pesquisa foram: sujeitos de ambos os sexos, na faixa de idade de 6 a 10 anos (pois levou-se em consideração a faixa etária validada pelos diversos instrumentos utilizados na pesquisa), sem distinção de raça e cor, com amputação e/ou encurtamento de membro por má-formação congênita, condições físicas-psíquicas para responder à entrevista, e ter aceitado participar da pesquisa após ciência do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo D) lido e explicado pela pesquisadora executante aos sujeitos e seus responsáveis.

3.4 Critérios de exclusão

O critério para exclusão dos sujeitos nesta pesquisa é:

- Histórico de distúrbios psiquiátricos e cognitivos,
- Pacientes inscritos no IMREA HC FMUSP fora do município de São Paulo,
- Má-formação congênita que não causou amputação e/ou encurtamento de membro.

4 RESULTADOS

Na aplicação do método Delphi foram realizadas 2 rodadas do questionário para atingir o consenso entre os especialistas.

Na primeira rodada, foi enviado um questionário fechado com 46 categorias obtidas mediante o pareamento entre a CIF e a lista preliminar de categorias encontrada no estudo qualitativo das pessoas com amputação em membro inferior (Delphi modificado). Das 46 categorias contidas no questionário, 10 categorias eram de Funções do Corpo, 2 categorias de Estrutura do Corpo, 24 categorias de Atividade e Participação e 10 eram categorias de Fatores Ambientais. Foi solicitado aos especialistas que escolhessem quais categorias eram relevantes para avaliação de crianças com amputação ou encurtamento de membro por má-formação congênita.

Nesta primeira etapa foi obtido o consenso em 24 das 46 categorias apresentadas, sendo que um dos especialistas sugeriu a inclusão de mais 2 itens das categorias de Atividade e Participação que foram incluídos no segundo questionário (D450 e D455).

Deste modo, o segundo questionário apresentava 26 categorias. Neste segundo questionário, foi acrescentada a porcentagem de pertinência obtida nas respectivas categorias da rodada anterior e um resumo das justificativas para esta pertinência, dada pelos especialistas. Foi também explicitada a porcentagem de não pertinência e suas justificativas também. Nesta etapa da pesquisa os especialistas puderam apresentar o grau de relevância para as categorias de acordo com a escala: muita relevância, moderada relevância, regular relevância, pouca relevância e nenhuma relevância⁽⁵⁰⁾. Nesta etapa mais 13 categorias obtiveram consenso.

Ao término da segunda rodada, as categorias com nível de consenso igual ou superior a 80%, foram determinadas como respostas do estudo.

Os resultados obtidos na aplicação do Método Delphi nos mostraram que das 46 categorias apresentadas na primeira rodada, 24 obtiveram consenso de 80% ou mais. Sendo que 8 obtiveram 100% de consenso entre os especialistas, 11 das categorias obtiveram 83% de consenso, e 4 obtiveram um consenso de 87%. As categorias que obtiveram maior consenso na primeira rodada foram as de Atividades e Participação (47%) e as de Fatores Ambientais (34%).

Tabela 1. Processo de consenso da primeira à segunda rodada de questionários

Categorias da CIF	Descrição da categoria	Porcentagem do consenso	
		1ª rodada	2ª rodada
Funções do Corpo			
B110	Funções da Consciência	83	83
B117	Funções Intelectuais	83	83
B122	Funções psicossociais globais	67	67
B126	Funções do temperamento e da personalidade	67	67
B152	Funções emocionais	67	67
B280	Sensação de dor	67	83
B530	Funções de manutenção do peso	83	83
B710	Funções relacionadas à mobilidade das articulações	100	100
B730	Funções relacionadas à força muscular	100	100
B810	Funções Protetoras da pele	50	83
Estrutura do corpo			
S750	Estrutura da extremidade inferior	100	100
S798	Estruturas relacionadas ao movimento, não especificadas	50	33
Atividade e Participação			
D130	Imitar	50	100

D131	Aprender por meio de atividades com objetos	50	67
D132	Adquirir informação	50	100
D133	Adquirir linguagem	50	33
D175	Resolver problemas	50	67
D177	Tomar decisões	67	67
D210	Realizar uma única tarefa	67	83
D220	Realizar tarefas múltiplas	83	83
D230	Realizar a rotina diária	83	83
D240	Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas	67	83
D250	Gerenciar o próprio comportamento	33	50
D430	Levantar e carregar objetos	83	83
D450	Andar		83
D455	Deslocar-se		67
D510	Lavar-se	67	100
D520	Cuidado das partes do corpo	83	83
D540	Vestir-se	67	100
D550	Comer	87	87
D560	Beber	87	87
D710	Interações interpessoais básicas	87	87
D720	Interações interpessoais complexas	33	100
D760	Relações Familiares	67	83
D810	Educação Informal	67	67
D815	Educação pré-escolar	87	87
D820	Educação escolar	100	100
D920	Recreação e Lazer	100	100
Fatores Ambientais			

E1150	Produtos e tecnologia gerais para uso pessoal na vida diária	50	83
E1151	Produtos e tecnologia de assistência para uso pessoal na vida diária	100	100
E1201	Produtos e tecnologia de assistência para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos ou externos	83	83
E1500	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para entrada e saída de edifícios de uso público	100	100
E1501	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para acesso às instalações internas dos edifícios para uso público	67	83
E1550	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de entrada e saída de edifícios de uso privado	100	100
E1551	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para acesso às instalações em edifício de uso privado.	83	83
E310	Família imediata	83	83
E315	Família ampliada	83	83
E320	Amigos	83	83

Na segunda rodada, 13 categorias atingiram o consenso de 80% ou mais. Sendo que 5 das categorias obtiveram 100% de consenso entre os especialistas, e 8 obtiveram 83% de consenso. Nesta etapa a categoria que obteve maior consenso também foi a de Atividades e Participação (70%), sendo que as categorias de Função Corporal e Fatores Ambientais representavam 15% cada uma.

As 24 categorias obtidas na primeira rodada, somada as 13 da segunda rodada, totalizaram 37 categorias consideradas pertinentes para a avaliação de crianças com amputação e/ou encurtamento de membro causado por má-formação congênita (anexo F).

Para o componente Funções do Corpo a maiorias das categorias que não obtiveram consenso pertencem ao domínio b1 (Funções mentais globais e funções mentais específicas). Assim, a categoria de função psicossocial global, a de função de temperamento e da personalidade, bem como funções emocionais, não foram consideradas relevantes para a inclusão no conjunto mínimo da CIF para esta população.

Para o componente Estruturas do Corpo apenas a categoria de estrutura da extremidade inferior entrou em consenso.

Das 26 categorias de Atividades e Participação que foram apresentadas inicialmente, 19 (73%) entraram no consenso entre os especialistas nas duas rodadas.

Todas as categorias de Fatores Ambientais apresentadas inicialmente foram consideradas relevantes, sendo que em sua maioria estão concentradas nos domínios de produtos e tecnologia e apoio e relacionamentos, respectivamente.

A partir do método Delphi, a versão final da CIF nesta pesquisa foi aplicada em todos os sujeitos. Por ser um instrumento qualitativo, o resultado da aplicação com o sujeito do estudo de caso encontra-se anexado para melhor visualização (anexo G).

Com relação aos demais instrumentos utilizados para avaliação da organização psíquica de crianças com má-formação psíquica e sua imagem corporal, os resultados quantitativos podem ser expressos por meio da seguinte tabela:

Tabela 2. Resultados dos instrumentos ABIS, DFH-III e B-SPG

ABIS	
relativa ausência de preocupação com a Imagem Corporal	6
presença de um problema mais grave com a Imagem Corporal.	1
DFH-III (Classificação do desenvolvimento cognitivo infantil)	
Muito Superior	2
Acima da Média	1
Média	2
Abaixo da média	2
B-SPG (índice de maturidade percepto-motora)	
Percentil até 25	2
Percentil 26 até 50	2
Percentil de 51 até 75	0
Percentil acima de 76	3

Vale destacar que o Teste B-SPG pontua erros, portanto quanto mais baixa a pontuação, melhor o desempenho. Assim, os resultados de percentil até 25, indicou que apenas 25% da amostra estudada para validação do teste, obteve escore melhor que o seu. Considerando que estas duas crianças que estão neste percentil (até 25), obtiveram percentil 1, e a outra 5, apenas 1% e 5% da população estudada obteve escore melhor que o destas respectivas crianças.

Com a análise qualitativa dos dados dos entrevistados, pudemos realizar a escolha do sujeito emblemático da referida pesquisa.

A escolha pelo caso para estudo nesta pesquisa, ocorreu, pois, diante dos casos estudados e avaliados, este apresentou-se mais relevante para o estudo em

questão, visto que as ações e consciência da criança e sua mãe selecionadas, concretizam um movimento que antecipam uma tendência histórica e social, mostrando-se de forma emblemática. Deste modo, o caso selecionado demonstra a realização de conquistas que podem não estar sendo plenamente favorecidas pela sociedade.

Ademais, o sujeito selecionado para o estudo de caso trouxe em sua história de vida conteúdos bastante aprofundados sobre como foi o processo de tomada de consciência, elaboração e aceitação da deficiência, para então ter um agir produtivo que contribuiu positivamente em sua organização psíquica e imagem corporal.

Os nomes aqui apresentados são fictícios. Segue um resumo dos principais pontos observados:

Maria e sua mãe, Tania:

Maria, 7 anos, estudante do 1º ano do ensino fundamental em escola particular, apresenta agenesia de antebraço esquerdo, devido má-formação congênita. Ela realizou programa de reabilitação no IMREA, no período de abril/2013 até agosto/2013. Neste primeiro momento, Maria tinha 2 anos de idade e seu programa era composto por: Serviço Médico, Terapia Ocupacional e Psicologia. Por meio das avaliações físicas, funcionais e emocionais, os profissionais de saúde não indicaram a necessidade de prótese para esta criança, mas realizaram indicação de adaptações para maior funcionalidade em sua rotina. A criança apresentou boa evolução e teve alta em agosto de 2013, quando já tinha 3 anos de idade.

Durante o programa de reabilitação, a atenção à família e aos cuidadores da pessoa com deficiência física, é de grande necessidade, sobretudo nos atendimentos de crianças, visto que os pais são geralmente os principais cuidadores destas. Durante o programa de reabilitação da Maria, o atendimento psicológico, visando conscientização da deficiência, elaboração do luto pela filha idealizada, valorização do potencial da criança, facilitação na inclusão social, qualidade de vida e acolhimento emocional, são de fundamental importância aos pais também. Deste modo, Tania, mãe de Maria, pode se beneficiar além desses

aspectos de um apoio psicoeducativo também, visto que Tania encontrava-se em uma realidade que até então, lhe era desconhecida, a realidade da pessoa com deficiência física em nossa sociedade.

Em março/2015 Tania e Maria retornaram ao IMREA. Tania encontrava problemas com sua filha, pois Maria dizia que seu braço iria crescer e, quando Tania lhe afirmava que a parte faltante do braço não iria crescer, tinha como resposta um comportamento mais hostil de sua filha. A confiança de Tania na equipe multiprofissional a estimulou buscar auxílio no IMREA. Desta vez Maria realizou atendimento apenas no Serviço de Psicologia, e permaneceu até maio/2015. Este período de psicoterapia para a criança foi importante para que ela pudesse ampliar sua consciência com relação a sua deficiência física, obter maiores informações sobre o prognóstico de seu tratamento e elaborar o luto decorrente deste processo.

Maria chegou para a psicoterapia com a fantasia que a parte faltante do seu braço iria crescer e sua diferença não existiria mais no futuro. Essa fantasia lhe foi produtiva por um curto período de tempo, pois claramente se mostra como uma defesa contra a ansiedade que a criança foi acometida na tomada de consciência da própria deficiência física. Mas essa fantasia foi se modificando de acordo com a interação com a realidade, gerando a necessidade de Maria lidar com sua realidade e, conseqüentemente, com a frustração da constatação que seu braço não iria crescer novamente. Toda esta dinâmica gerava um comportamento hostil na criança que preocupava sua mãe, e foram abordados com boa evolução, em psicoterapia.

Enfim, a história de vida da Maria e sua mãe, demonstram claramente o processo pelo qual, inicialmente a mãe se apropriou do preconceito social sobre ter uma filha com deficiência física, até o momento que pode, por meio do auxílio de pessoas que lhe foram significativas (fatores ambientais), ter um agir mais reflexivo e autodeterminado, possibilitando assim a criação de um espaço interno para a existência da criança, mantendo assim seu desejo por aquela criança tão esperada.

A criança por sua vez, reconhecendo esta flexibilidade interna e aceitação de sua mãe, apresentou bom enfrentamento diante sua deficiência física, com boa funcionalidade e desenvolvimento saudável de imagem corporal. Ressalta-se que na testagem realizada, Maria apresentou um bom desenvolvimento cognitivo e índice percepto-motor.

5 ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO

Iniciarei a discussão dos dados obtidos pela análise qualitativa do estudo de caso realizada com o sujeito emblemático selecionado na presente pesquisa, para posteriormente integrar estes dados com os obtidos por meio do Método Delphi nas categorias da CIF.

5.1 Estudo de caso

Em entrevista com a criança e sua mãe, é relatado que a gravidez de Maria foi planejada e desejada. Aos 5 meses de gestação a mãe soube da má-formação congênita de seu bebê.

Tania conta como recebeu a notícia da deficiência da filha:

“ela (médica) foi dando todos os traços e de repente ela disse: “-Ela não tem uma parte do braço esquerdo e provavelmente é culpa de alguma coisa que você tomou”, aí eu sai arrasada do laboratório”.

Tania refere que se apropriou daquela culpa depositada nela sobre o diagnóstico da filha sem muitos questionamentos:

“Cheguei em casa e fui olhar todas as bulas de remédios, fui olhar tudo o que eu tomava. Porque eu falei assim: “-o que eu fiz de errado, né?”.

Tania reforça que nesse período seu marido estava com depressão, o que o impedia de lhe apoiar emocionalmente, constituindo-se uma importante barreira nos fatores ambientais daquele momento importante de sua vida:

“O pai ficou bem mal no início, só que o pai dela tem um agravante que ele é depressivo. Então o apoio (dele) eu tinha em alguns momentos. Eu acabava tendo que cuidar de mim e cuidar dele”.

A dificuldade em receber a notícia tão diferente de sua expectativa inicial com relação a sua filha, somado ao fato da falta de apoio emocional por parte do pai da criança, contribuiu para uma dificuldade em verbalizar a deficiência para outras pessoas: *“não contei para ninguém, eu proibi ele de contar também”*. Neste momento fica evidente o que Dolto refere com relação as palavras, e que é por meio das palavras que os nossos desejos se organizam em imagens do corpo. Assim, não havendo naquele momento, espaço interno na mãe para aquela realidade da deficiência corporal, essa passa a não verbalizar tal realidade. Constata-se aqui o luto pelo filho idealizado e a mudança no mundo presumido desta mãe.

Ainda durante a gestação de Maria, Tania buscava mais informações sobre o diagnóstico de sua filha. Em uma destas buscas conheceu pela internet, em um grupo de apoio digital, uma outra mãe de criança com má-formação congênita. Tania refere que as conversas constantes foram muito importantes para obter maior informação sobre questões clínicas, mas principalmente, de como era a vivência daquela mãe que já tinha uma filha com deficiência.

Após o nascimento de Maria e seu ingresso ao centro de reabilitação, este apoio se consolidou com informações precisas dos meios auxiliares que a sua filha poderia obter benefícios, bem como estratégias para maior independência e apoio afetivo-emocional qualificado.

O processo psicoterapêutico da criança, orientação familiar à mãe e maior contato e identificação com seus pares foram cruciais para a maior elaboração da deficiência física.

Foi com estes apoios que Tania pode elaborar o luto pela filha idealizada, abrir espaço interno para sua filha real, e aí sim poder expressar verbalmente a deficiência de sua filha:

“E para mim foi importante porque eu conheci online uma pessoa que já tinha uma filhinha (com deficiência), ela me falou muita coisa boa, me orientou, e ela me falou: -depois não vai fazer diferença nenhuma-, só que você só acredita quando você passa, né?”.

Assim, aos poucos Tania pode mudar sua conduta e passou a verbalizar a deficiência física da filha para pessoas selecionadas:

“contei só para minha irmã, que é com quem eu ligava e chorava as pitangas todo o dia (risos), e para essa pessoa que eu conheci na internet. Foram meus apoios”.

A verbalização de conteúdos conflitantes na história de vida, é fundamental para a elaboração dos conflitos. É por meio da verbalização que podemos refletir sobre o fato, e então, ter uma consciência crítica sobre o mesmo. Desta forma é possível passar de um agir determinado pela sociedade, para um agir autodeterminado com relação ao significado que a deficiência física terá para a pessoa. Por meio deste movimento pendular, em que horas Tania encontrava-se mais introspectiva, voltada ao seu próprio eu, sem querer verbalizar a deficiência física da filha para a sociedade, e outros em que pode voltar-se mais para o meio externo, falando sobre esta, é que ocorreu o preparo e a flexibilidade interna tão necessária para a chegada de Maria:

“E daí foi a vida normal. Eu acho que essa preparação que eu fiz durante a gestação foi muito importante porque quando ela nasceu eu não tive problema nenhum, em nenhum momento eu me importei em mostrar, em sair com ela na rua”.

Esta fala mostra a importância da preparação psíquica, pelos fatores ambientais facilitadores, aqui representados pela mãe de uma outra criança com deficiência que Tania conheceu na internet, teve na elaboração do luto sofrido por

Tania. A partir daí Tania pode abrir um espaço interno, flexível para a sua realidade.

Com o nascimento de Maria, Tania conta que agia com naturalidade, verbalizando a deficiência. Isso evidenciou para Maria que, apesar de ter em seu corpo a marca de algo diferente ao que foi esperado por seus pais, ela podia encontrar na figura materna flexibilidade para existir como de fato é. Assim, sentiu-se aceita para desenvolver uma imagem corporal mais autônoma, voltada a própria subjetividade, de forma integrada e saudável.

Tania que inicialmente necessitou de apoio para atingir tal flexibilidade interna, transforma-se assim no agente facilitador para que Maria também pudesse exercer sua subjetividade:

“E eu sempre falo para ela: -Pensa, você consegue - e eu ficava olhando, deixando ela tentar, tentar, até ela conseguir fazer, e ela nunca ficou mal, tipo: - eu não consigo”.

A capacidade para lidar com frustrações passa a ser crucial. Maria pôde enfrentar suas limitações e persistir até atingir seus objetivos, pois teve como base uma mãe atenta às suas necessidades e com flexibilidade diante de suas próprias expectativas. Ser reconhecida em sua própria singularidade é fundamental para o desenvolvimento da imagem corporal integrada e positiva.

No programa de reabilitação Maria pode aumentar seu repertório em termos de adaptações para atingir seu potencial funcional:

“A gente aprendeu quando ela era menorzinha, uma técnica de prender a bucinha para ela me ajudar a fazer coisas, por exemplo: na hora do banho ela lava a parede do banheiro, para ir movimentando, prender a escova de banho para ela lavar as costinhas e treinar o braço...”

A valorização do outro (fator ambiental) agiu neste caso apresentado, como facilitador para que a criança atingisse sua funcionalidade, mantendo um ótimo

desempenho funcional. Assim, Maria passou a confiar em seu poder de realização, e demonstra isso ao ter ações mais autônomas, independentes, ativas e funcionais:

“E ela sempre fala assim: -não, deixa que eu faço, eu consigo. A gente chega nos lugares, as pessoas querem ir ajudar, já é compulsivo, né? As pessoas chegam e falam: -deixa que eu faço-, mas ela: -não, eu faço, eu sei fazer”.

5.2 O conjunto mínimo de categorias da CIF para crianças, com má-formação congênita, que causou amputações e/ou encurtamentos de membros

Atualmente observa-se que os conjuntos mínimos da CIF considerados abrangentes, tem em média de 55 a 130 categorias, sendo que os conjuntos mínimos da CIF mais resumidos têm de 9 a 39 categorias e são mais eficazes para o uso clínico⁽²⁹⁾. Sendo assim, o número de 37 categorias a que se chegou em consenso na presente pesquisa, é considerado pela literatura ideal para prática clínica da CIF.

Observa-se que a partir dessa pesquisa realizada com o método Delphi e, de acordo com os especialistas, categorias dos 4 componentes da CIF devem estar presentes, fato este que se encontra em concordância com o relatório mundial sobre a deficiência e com as Diretrizes de atenção à pessoa amputada do Ministério da Saúde^(61,62), que veem a reabilitação de pessoas com deficiência física de forma integral. Considera-se assim que a avaliação dessa população também deva ser realizada de forma integralizada, com atenção a multidimensionalidade do sujeito. A CIF, quando comparada a outros instrumentos utilizados na reabilitação, foi considerada a melhor forma de avaliar se as necessidades humanas das pessoas com deficiência estão sendo atendidas⁽⁶³⁾, o que reforça a importância desse instrumento na avaliação integral da pessoa com deficiência.

Ressalta-se que as categorias de Função de Corpo e Estruturas do Corpo, que obtiveram consenso logo na primeira rodada, foram as de funções neuro musculoesqueléticas e relacionadas ao movimento. Mesmo que alguns estudos não apontem para a correlação entre imagem corporal e mobilidade ⁽⁶⁸⁾, sabe-se o quanto as funções relacionadas à força muscular e à mobilidade das articulações são importantes para uma melhor qualidade de vida do sujeito.

Entretanto destaca-se que apenas duas categorias de funções mentais globais tiveram consenso na primeira rodada. Além disso, outras categorias relacionadas as funções mentais globais como: funções de temperamento e da personalidade, funções emocionais e funções psicossociais globais, não obtiveram o consenso suficiente para ingresso no conjunto mínimo da CIF para esta população. Este fato chama atenção pois há diversos artigos apontando para a importância dos aspectos afetivo-emocionais para avaliação integral do sujeito ⁽⁶³⁻⁶⁵⁾.

No estudo de caso que analisamos qualitativamente na presente pesquisa, os aspectos afetivo-emocionais foram cruciais para uma constituição psíquica integrada da criança e para sua imagem corporal saudável e integrada.

Na minha percepção durante a prática profissional, funções de temperamento e da personalidade, funções emocionais e funções psicossociais globais são extremamente relevantes na evolução das crianças com má-formação congênita que causou encurtamento ou amputação de membro. Afinal, muitas vezes a baixa autoestima, pouca capacidade de reconhecer seu potencial remanescente e até mesmo o humor rebaixado, impactam negativamente na independência, autonomia e qualidade de vida destas crianças. Assim, considero que a não inclusão destas categorias da CIF deve ser levada em consideração.

Apenas a categoria de estrutura da extremidade inferior entrou em consenso no domínio de Estruturas do Corpo, mesmo a presente pesquisa não se restringindo a amputações ou encurtamento de membro inferior. Este dado nos remete ao fato de que em sua maioria, os especialistas estão mais acostumados a reabilitar pessoas com deficiência por amputação no membro inferior, visto que cerca de 85% de todas as amputações são de membros inferiores⁽⁶²⁾.

As categorias de Atividade e Participação obtiveram alto índice de consenso, sendo que como afirmado anteriormente, 73% das categorias apresentadas obtiveram consenso na pesquisa. Ressalta-se que destas quase a metade (45%) obtiveram o consenso de mais de 80% já na primeira rodada, evidenciando a importância atribuída pelos especialistas à realização de tarefas e demandas gerais (atividades múltiplas e de rotina diária), bem como ligadas a mobilidade, cuidado pessoal e áreas principais da vida (educação e vida comunitária, social e cívica) para a funcionalidade do sujeito.

O dado de que todas as categorias de Fatores Ambientais apresentadas inicialmente foram consideradas relevantes, mostram a importância atribuída pelos especialistas ao ambiente físico, social e de atitudes no qual as pessoas vivem. Afinal, estes fatores são externos ao indivíduo e podem se constituir em facilitadores, ou ao contrário, importantes barreiras na qualidade de vida da pessoa. Destaca-se aqui que os fatores ambientais podem interferir de forma bastante incisiva na funcionalidade da pessoa com deficiência^(66,67).

O fato de a categoria “interações interpessoais complexas” ter obtido apenas 33% de consenso sobre sua pertinência na primeira rodada e, após a segunda rodada, atingir 100% de consenso, nos evidencia como que em um primeiro momento, muitos especialistas podem não valorizar as interações interpessoais. Entretanto isso foi modificado ao serem chamados à atenção na segunda rodada, para o fato destas relações poderem estar comprometidas em função da deficiência, afetando a autoestima e a vida social do sujeito.

Da mesma forma, a categoria “adquirir informação” obteve apenas 50% de consenso sobre sua pertinência no primeiro questionário, mas atingiu 100% quando os especialistas se atentaram para a importância em assimilar informações, visando o entendimento do funcionamento de próteses, por exemplo. Afinal, o processo de aquisição do conhecimento é bastante requisitado na reabilitação. A criança com má-formação congênita provavelmente aprendeu em seu processo de desenvolvimento natural, a realizar suas atividades de uma forma diferente da que será aprendida com o uso da prótese, por exemplo. Deste modo, no treino reabilitacional com a prótese ou outros meios auxiliares, adquirir

informação será crucial para a reabilitação desta. Ademais, mesmo que não seja utilizada uma prótese, adquirir informação sobre o modo mais adaptado para realizar uma determinada função, poderá evitar deformidades ou problemas posturais no futuro.

Considera-se que a pesquisa atingiu seu objetivo de elencar o conjunto mínimo de categorias da CIF que possa ser utilizado com crianças com má-formação congênita, que causou amputações e/ou encurtamentos de membros, afim de contribuir para a avaliação da organização psíquica destas e a sua imagem corporal. Entretanto, as funções de temperamento e da personalidade, bem como funções emocionais e psicossociais globais poderiam ser melhor contempladas, visto a importância que tiveram no estudo de caso aqui apresentado e por observar esta relevância no programa de reabilitação. Este fato nos remete à importância de retomar esta questão em estudos futuros.

6 CONCLUSÃO

Esta pesquisa demonstrou como a CIF é relevante na avaliação integral das crianças com má-formação congênita. Seu uso clínico e sistemático pode ser favorecido pelo uso do conjunto mínimo aqui apresentado.

Sabe-se que há críticas entre alguns especialistas sobre o uso do conjunto mínimo da CIF, pois esta poderia representar um regresso ao modelo médico de entendimento da deficiência, afinal, parte da característica de condição de saúde da qual se está avaliando. Entretanto, no momento, nenhum outro instrumento consegue abarcar a funcionalidade humana tão bem em sua integridade como a CIF, sobretudo na avaliação dos fatores ambientais que geralmente não são considerados, ou até mesmo ignorados na prática clínica⁽⁶³⁾.

Deste modo, mesmo que os conjuntos mínimos partam das características de cada condição de saúde específica, ainda assim, é o melhor instrumento para essa avaliação, visto que em sua versão integral, com mais de 1400 categorias, o uso da CIF ficará cada vez mais restrito.

Desta forma, entendemos que o uso de conjuntos mínimos da CIF é muito eficaz, evitando que o instrumento caia no desuso, o que seria muito penoso para a avaliação da funcionalidade do sujeito. O uso da CIF nos garante a visão integral do sujeito, com ênfase na característica multidimensional que lhe é própria, sobretudo situações com dimensões subjetivas e de fatores ambientais que muitas vezes não são considerados na avaliação do sujeito, mas que estão contempladas na CIF.

Ressalta-se que mesmo no caso emblemático aqui apresentado, o desenvolvimento da imagem corporal nunca estará finalizado, pronto, acabado, pois há um *continuum* para que a flexibilização e o espaço preservado para a própria singularidade estejam sempre presentes. Da mesma forma, a avaliação funcional do sujeito será dinâmica pois está em um processo de constante interferência mútua do indivíduo, sociedade e ambiente externo. Entretanto, há

que se observar que determinados fatores são fundamentais para que a organização psíquica destas crianças e sua imagem corporal, tenham um desenvolvimento em uma direção saudável e produtiva para sua maior funcionalidade e qualidade de vida.

Assim, mesmo a criança que já nasceu com a amputação e/ou encurtamento de membro e, portanto, incorporou sua deficiência física na sua imagem corporal durante a socialização primária, há de se observar, que no processo de socialização secundária, a deficiência pode mostrar-se como impactante. Deste modo, há a necessidade de um reinvestimento libidinal em seu próprio corpo ⁽⁶⁹⁾, o que pode ser favorecido quando a criança teve em suas relações primárias a criação de um espaço interno para a sua existência enquanto corpo real, e não o que pode ter sido idealizado pelas figuras parentais.

Conclui-se que por meio do método Delphi, este estudo obteve consenso sobre quais categorias da CIF são as mais relevantes para avaliação de crianças com má-formação congênita, que causou amputações e/ou encurtamentos de membros, contribuindo assim para o uso do instrumento e para a avaliação da funcionalidade desta população, de forma integralizada.

As categorias de função psicossocial global, função de temperamento e da personalidade, bem como funções emocionais não foram consideradas relevantes pelos especialistas para a inclusão no conjunto mínimo da CIF para a população do estudo. Entretanto, tanto na análise qualitativa do estudo de caso aqui apresentado, quanto em minha prática diária no centro de reabilitação, considero que sejam fatores de extrema importância para uma reabilitação integral da pessoa com má-formação congênita. Desta forma, considero que este seja um aspecto a ser levado em consideração em futuros estudos com aumento da amostra desta população.

Ressalta-se que o conjunto mínimo da CIF é um instrumento que permite a padronização e a comparação mais objetiva de aspectos da criança com amputação ou encurtamento de membro, o que nos remete a necessidade de realizar estudos futuros com a aplicação do instrumento de forma multicêntrica.

Ademais, visto que o Método Delphi é o primeiro passo para a validação dos conjuntos mínimos da CIF, sendo a aplicação multicêntrica através de um estudo empírico transversal a última etapa para validação, proponho que em estudo futuro esta validação seja concretizada. Esta perspectiva certamente contribuirá para, a partir dos dados aqui demonstrados sobre a relevância do uso de conjuntos mínimo da CIF, uma avaliação integralizada da criança com má-formação congênita com encurtamento e/ou amputação de membro.

7 ANEXOS

ANEXO A - CIDs utilizados para levantamento de Prontuários:

Q 712: Ausência congênita do antebraço e da mão

Q 713: Ausência congênita da mão e de dedo(s)

Q 714: Defeito de redução longitudinal do rádio

Q 716: Mão em garra de lagosta

Q 718: Outros defeitos de redução do membro superior

Q 719: Defeito por redução do membro superior, não especificado

Q 720: Ausência congênita completa do(s) membro(s) inferior (es)

Q 728: Outros defeitos por redução do(s) membro(s) inferior (es)

Q 729: Defeito não especificado por redução do membro inferior

Q 730: Ausência congênita de membro(s) não especificado(s)

Q 743: Artrogripose congênita múltipla

Q 749: Malformações congênitas não especificadas de membro(s).

ANEXO B - Permissão para uso da Escala ABIS

ANEXO C - Tradução Juramentada (ABIS)

REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
 FEDERATIVE REPUBLIC OF BRAZIL

ANTONIO DARI ANTUNES ZHBANOVA
 Tradutor Público e Intérprete Comercial - Certified Public Translator
 Idioma/Language: Inglês/English Matrícula JUCEPE Nº 406
 Rua Benjamin Constant, Nº 153 sala 1008 - Centro - São Paulo - SP - Brasil - CEP: 01005-000
 Tel./Phone: +55 11 3115-3632 | +55 11 99434-2348 - E-mail: contato@federaltraducoes.com.br
 Rua Princesa Isabel Nº 206 - Aldeia Pinto - Garanhuns (PE) CEP: 55.292-210 - Fone: +55 81 9692-4697

Livro Nº 370
Book No

Página Nº 1
Page No

Tradução Nº I-120.847/17
Translation No

CERTIFICO e dou fé, para os fins de direito, que o texto abaixo é tradução fiel de um documento em língua inglesa que me foi apresentado por pessoa interessada.

.....

Este questionário é feito para medir como você vê e se sente com relação a sua imagem corporal. Não é um teste, portanto não existem respostas certas ou erradas. Responda cada item com o máximo de atenção e precisão possível, marcando o número adequado ao lado de cada questão, da seguinte maneira:

1 = Em nenhum momento
 2 = Raramente
 3 = Em alguns momentos

4 = Na maior parte do tempo
 5 = Sempre

1. Por ser amputado, eu me sinto mais ansioso sobre minha aparência física em situações sociais do que quando estou sozinho.
2. Eu evito usar shorts em público porque minha prótese seria vista.
3. Eu gosto da minha aparência física como um todo quando estou usando minha prótese.
4. Me preocupa que a perda do meu membro prejudique as capacidades funcionais do meu corpo em várias atividades do dia-a-dia.
5. Eu evito olhar em um espelho de corpo inteiro para não ver minha prótese.
6. Por ser amputado, eu me sinto ansioso sobre minha aparência física diariamente.
7. Eu passo pela experiência de um membro fantasma.
8. Desde que perdi meu membro, me incomoda que eu não me encaixo mais no ideal de aparência normal da sociedade.
9. Me preocupa que a perda de meu membro prejudique minha capacidade de me proteger contra perigos.
10. Quando eu não estou usando minha prótese, eu evito situações nas quais minha aparência física possa ser avaliada por outros (por exemplo, evito situações sociais, atividades em piscina ou praia, intimidade física).
11. A perda de meu membro me faz pensar sobre mim mesmo como *incapacitado*.
12. Eu gosto da minha aparência física quando não estou usando minha prótese.
13. Quando estou andando, as pessoas percebem que eu manco.
14. Quando eu estou usando minha prótese, eu evito situações nas quais minha aparência física possa ser avaliada por outros (por exemplo, evito situações sociais, atividades em piscina ou praia, intimidade física).
15. As pessoas me tratam como *incapacitado*.
16. Eu gosto da aparência da minha anatomia sem o membro amputado.
17. Eu uso roupas mais largas para tentar esconder minha prótese.
18. Eu sinto que eu deveria ter os quatro membros normais para ser fisicamente atraente.
19. É importante que o tamanho da minha prótese e a anatomia restante do membro afetado sejam do mesmo tamanho que o outro membro.
20. Eu evito olhar em um espelho de corpo inteiro para não ver minha anatomia sem o membro amputado.

INSCRIÇÕES: RG 8.489.091-5

CPF 756.770.758-68

JUCEPE nº 406

ANTONIO DARI ANTUNES ZHBANOVA

Tradutor Público e Intérprete Comercial – Certified Public Translator

Idioma/Language: Inglês/English Matrícula JUCEPE Nº 406

Rua Benjamin Constant, Nº 153 sala 1008 – Centro – São Paulo – SP – Brasil - CEP: 01005-000

Tel./Phone: +55 11 3115-3632 | +55 11 99434-2348 - E-mail: contato@federaltraducoes.com.br

Rua Princesa Isabel Nº 206 – Aldeia Pinto – Garanhuns (PE) CEP: 55.292-210 - Fone: +55 81 9682-4697

Livro Nº
Book No

370

Página Nº
Page No

2

Tradução Nº
Translation No

1-120.847/17

NADA MAIS constava do referido original, que devolvo ao interessado com esta tradução fiel que conferi, achei conforme e assino, nesta data. DOU FÉ.
São Paulo, 17 de novembro de 2017

2431

7ª TABELA

ANTONIO DARI ANTUNES ZHBANOVA

Tradutor Público

7ª TABELA DE NOTAS DA CAPITAL - SP
RUA BENJAMIN CONSTANT, 177 - FONE: 3297-7480
RECONHEÇO POR SEMELHANÇA E FIDELIDADE O VALOR E CONTEÚDO DE:
ANTONIO DARI ANTUNES ZHBANOVA
São Paulo, 17 de novembro de 2017.
Em Testemunho

ANTONIO ROBERTO GARCIA - MATRÍCULA N.º 1.392 - FONE: 3.115-3632
Tabela nº 4, de 1973, com o selo de autenticação
Carteira: 142740 Selo: 145739

ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO (OU ETIQUETA INSTITUCIONAL DE IDENTIFICAÇÃO) DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº APTO:.....
 BAIRRO:CIDADE:.....
 CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL:

.....
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE:..... SEXO: M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº..... APTO:
 BAIRRO: CIDADE:.....
 CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

- 1. TÍTULO DA PESQUISA:** A organização psíquica de crianças com amputação congênita x imagem corporal
- 2. PESQUISADOR PRINCIPAL:** Linamara Rizzo Battistella
- 3. DEPARTAMENTO / INSTITUTO:** Departamento de Medicina Legal, Ética Médica e Medicina Social e do Trabalho / Instituto de Medicina Física e Reabilitação

Convidamos você para participar desta pesquisa que tem como título: A organização psíquica de crianças com amputação congênita x imagem corporal.

O objetivo deste estudo é conhecer melhor como está psicologicamente as crianças com amputação congênita, e qual a influência da amputação na imagem que as crianças têm do seu corpo, para assim, favorecer o trabalho psicológico junto estas e suas famílias.

Para esta finalidade, vocês deverão participar de: 1-) entrevista com a criança e seus responsáveis, em que conversaremos sobre a amputação. Nestas entrevistas também será utilizado os instrumentos: tradução juramentada do questionário ABIS (Amputee Body Image Scale) e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), esta última com a finalidade de identificar barreiras ambientais no contexto de vida dos participantes. As entrevistas serão áudio-gravadas e posteriormente transcritas para garantir a precisão de suas respostas; 2-) serão realizadas também sessões de aplicação de testes psicológicos em que a criança fará o desenho de uma figura humana (Desenho da Figura Humana - DFH), e outro em que fará cópias de desenhos com formas geométricas (Teste Gestáltico Visomotor de Bender); 3-) entrevista devolutiva com a criança e seus responsáveis. Serão realizados de 3 e a 5 sessões de atendimento, com tempo de duração de 1 hora, semanalmente, pré-agendada.

Neste estudo, o benefício está relacionado a contribuição para melhor entendimento a respeito do desenvolvimento psíquico, físico e social das crianças com amputação e/ou encurtamento de membro por má-formação congênita.

Não há despesas pessoais para o participante em nenhuma fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Ressalta-se que é garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum participante, mantendo a privacidade dos participantes não só durante a pesquisa, mas também no momento da publicação dos resultados.

Da mesma forma é garantido o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. A principal investigadora é a Dra. Linamara Rizzo Battistella que pode ser encontrada no endereço: Rua Domingo de Soto, 100 – Chácara Klabin - São Paulo/SP. Telefone (11) 5180-7897; E-mail linamara.battistella@hc.fm.usp.br

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – Tel.: (11) 2661- 7585, (11) 2661-1549; E-mail: cappesq.adm@hc.fm.usp.br

Fui suficientemente informado a respeito do estudo " **A organização psíquica de crianças com amputação congênita x imagem corporal** "

Eu discuti as informações acima com a Pesquisadora Responsável Dra. Linamara Rizzo Battistella ou com a Pesquisadora Executante por ela delegada, Kátia Monteiro de Benedetto Pacheco sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os objetivos, os procedimentos, os potenciais desconfortos e riscos, as garantias. Concordo voluntariamente em participar deste estudo, assino este termo de consentimento e recebo uma via rubricada pelo pesquisador.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

ANEXO E Parecer de Aprovação Consubstanciado do CEP

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP		
DADOS DO PROJETO DE PESQUISA		
Título da Pesquisa: A organização psíquica de crianças com má-formação congênita X imagem corporal		
Pesquisador: Linamara Rizzo Battistella		
Área Temática:		
Versão: 2		
CAAE: T1610917.2.0000.0068		
Instituição Proponente: HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA USP		
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio		
DADOS DO PARECER		
Número do Parecer: 2.335.364		
Apresentação do Projeto:		
Projeto está apresentado adequadamente com contextualização direcionada ao objetivo da pesquisa.		
Objetivo da Pesquisa:		
Contribuir para maior compreensão da organização psíquica de crianças com amputação e/ou encurtamento de membro por má-formação congênita, e a repercussão desta na imagem corporal destas crianças, e assim, favorecer a atuação junto estas crianças e suas famílias, contribuindo com o seu desenvolvimento neuropsicomotor e social, bem como vislumbrar formas eficazes de favorecer a qualidade de vida destas.		
Avaliação dos Riscos e Benefícios:		
Não apresenta riscos pois o estudo será realizado por meio de entrevista e testes que avaliarão a parte cognitiva, projetiva e emocional da criança. Benefícios: melhor entendimento da condição psíquica da criança com amputação congênita		
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:		
Sem comentários		
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:		
Os pesquisadores realizaram as correções solicitadas em parecer anterior e no momento está adequado.

USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE

Continuação do Parecer: 2.355.064

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e finais; c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PI INFORMACOES BASICAS DO PROJETO_949772.pdf	05/10/2017 12:02:42		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2_A_organizacao_pesquisa_de_crianças.pdf	05/10/2017 12:01:13	Linamara Rizzo Battistella	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	A_organizacao_pesquisa_crianças_img em_corporal.pdf	20/07/2017 16:17:23	Linamara Rizzo Battistella	Aceito
Outros	Registro_16771_final.pdf	20/07/2017 16:16:06	Linamara Rizzo Battistella	Aceito
Folha de Rosto	FR_A_organizacao_pesquisa_crianças_img em_corporal_final.pdf	20/07/2017 16:14:56	Linamara Rizzo Battistella	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Ovídio Rios de Campos, 225 9º andar

Bairro: Cerqueira César

CEP: 05.403-010

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)2061-7545

Fax: (11)2061-7585

E-mail: cnpesq.cep@hcfm.usp.br

USP - HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE
Continuação do Form. 2.315.364		
SÃO PAULO, 18 de Outubro de 2017

Assinado por: ALFREDO JOSE MANSUR (Coordenador)		

ANEXO F - Versão Final da CIF na pesquisa

	Categorias da CIF	Descrição da categoria		Qualificador
1	E1150	Produtos e tecnologia gerais para uso pessoal na vida diária	Equipamentos, produtos e tecnologia utilizados pelas pessoas nas atividades diárias como roupas, tecidos, móveis, aparelhos, produtos de limpeza e ferramentas, não adaptados nem especialmente projetados.	
2	E1151	Produtos e tecnologia de assistência para uso pessoal na vida diária	Equipamentos, produtos e tecnologia adaptados ou especialmente projetados para auxiliar as pessoas na vida diária, como dispositivos protéticos e ortopédicos, próteses neurais (e.g., dispositivos de estimulação funcional que controlam os intestinos, bexiga, respiração e frequência cardíaca) e unidades de controle ambiental que visam facilitar o controle dos indivíduos sobre seus espaços internos (<i>scanners</i> ,	

			sistemas de controle remoto, sistemas controlados por voz, temporizadores)	
3	E1201	Produtos e tecnologia de assistência para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos ou externos	Equipamentos, produtos e tecnologia adaptados ou especialmente projetados para ajudar as pessoas a se deslocar dentro e fora dos edifícios, como dispositivos para mobilidade pessoal, carros e vans especiais, veículos adaptados, cadeira de roda, ciclomotores e dispositivos de transferência.	
4	E1500	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para entrada e saída de edifícios de uso público	Produtos e tecnologia arquitetônica de entrada e saída do ambiente planejado, projetado e construído pelo homem para uso público, como projeto, arquitetura e construção de entradas e saídas de prédios de uso público, incluindo locais de trabalho, edifícios públicos, rampas portáteis ou fixas, portas elétricas, maçanetas e soleiras niveladas.	
5	E1501	Produtos e	Produtos e	

		tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para acesso às instalações internas dos edifícios para uso público	tecnologia arquitetônica para projeto e construção das instalações internas para uso público, como banheiros, telefones, circuito fechado de áudio, elevadores, escadas rolantes, termostatos (para regulação da temperatura) e assentos distribuídos e acessíveis em auditórios e estádios.	
6	E1550	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de entrada e saída de edifícios de uso privado	Produtos e tecnologia arquitetônica de entrada e saída do ambiente planejado, projetado e construído pelo homem para uso privado, como entradas e saídas de casas privadas, rampas portáteis e fixas, portas elétricas, maçanetas e soleiras niveladas.	
7	E1551	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para acesso às instalações em edifício de uso privado.	Produtos e tecnologia arquitetônica para projeto e construção de áreas internas para uso privado, como banheiros, telefones, circuito fechado de rádio,	

			armários de cozinha, controles de aparelhos eletroeletrônicos em residências particulares.	
8	B530	Funções de manutenção do peso		
9	B280	Sensação de dor	Sensação desagradável que indica lesão potencial ou real em alguma estrutura do corpo.	
10	B710	Funções relacionadas à mobilidade das articulações	Funções relacionadas à amplitude e facilidade de movimento de uma articulação.	
11	B730	Funções relacionadas à força muscular	Funções relacionadas à força gerada pela contração de um músculo ou grupo de músculos.	
12	B810	Funções Protetoras da pele	Funções da pele relacionadas à proteção do corpo contra ameaças físicas, químicas e biológicas.	
13	S750	Estrutura da extremidade inferior		
14	B110	Funções da Consciência		
15	B117	Funções Intelectuais		
16	D130	Imitar		
17	D132	Adquirir informação		
18	D210	Realizar uma única tarefa		
19	D220	Realizar tarefas múltiplas		
20	D230	Realizar a rotina diária		

21	D240	Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas		
22	D430	Levantar e carregar objetos		
23	D450	Andar		
24	D510	Lavar-se		
25	D520	Cuidado das partes do corpo		
26	D540	Vestir-se		
27	D550	Comer		
28	D560	Beber		
29	D710	Interações interpessoais básicas		
30	D720	Interações interpessoais complexas		
31	D760	Relações Familiares		
32	D815	Educação pré-escolar		
33	D820	Educação escolar		
34	D920	Recreação e Lazer		
35	E310	Família imediata		
36	E315	Família ampliada		
37	E320	Amigos		

ANEXO G - Respostas da CIF (estudo de caso)

	Categorias da CIF	Descrição da categoria		Qualificador
1	E1150	Produtos e tecnologia gerais para uso pessoal na vida diária	Equipamentos, produtos e tecnologia utilizados pelas pessoas nas atividades diárias como roupas, tecidos, móveis, aparelhos, produtos de limpeza e ferramentas, não adaptados nem especialmente projetados.	.0
2	E1151	Produtos e tecnologia de assistência para uso pessoal na vida diária	Equipamentos, produtos e tecnologia adaptados ou especialmente projetados para auxiliar as pessoas na vida diária, como dispositivos protéticos e ortopédicos, próteses neurais (e.g., dispositivos de estimulação funcional que controlam os intestinos, bexiga, respiração e frequência cardíaca) e unidades de controle ambiental que visam facilitar o controle dos indivíduos sobre seus espaços internos (<i>scanners</i> ,	.0

			sistemas de controle remoto, sistemas controlados por voz, temporizadores)	
3	E1201	Produtos e tecnologia de assistência para mobilidade e transporte pessoal em ambientes internos ou externos	Equipamentos, produtos e tecnologia adaptados ou especialmente projetados para ajudar as pessoas a se deslocar dentro e fora dos edifícios, como dispositivos para mobilidade pessoal, carros e vans especiais, veículos adaptados, cadeira de roda, ciclomotores e dispositivos de transferência.	.0
4	E1500	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para entrada e saída de edifícios de uso público	Produtos e tecnologia arquitetônica de entrada e saída do ambiente planejado, projetado e construído pelo homem para uso público, como projeto, arquitetura e construção de entradas e saídas de prédios de uso público, incluindo locais de trabalho, edifícios públicos, rampas portáteis ou fixas, portas elétricas, maçanetas e soleiras niveladas.	0
5	E1501	Produtos e	Produtos e	0

		tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para acesso às instalações internas dos edifícios para uso público	tecnologia arquitetônica para projeto e construção das instalações internas para uso público, como banheiros, telefones, circuito fechado de áudio, elevadores, escadas rolantes, termostatos (para regulação da temperatura) e assentos distribuídos e acessíveis em auditórios e estádios.	
6	E1550	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de entrada e saída de edifícios de uso privado	Produtos e tecnologia arquitetônica de entrada e saída do ambiente planejado, projetado e construído pelo homem para uso privado, como entradas e saídas de casas privadas, rampas portáteis e fixas, portas elétricas, maçanetas e soleiras niveladas.	.1
7	E1551	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção para acesso às instalações em edifício de uso privado.	Produtos e tecnologia arquitetônica para projeto e construção de áreas internas para uso privado, como banheiros, telefones, circuito fechado de rádio,	.0

			armários de cozinha, controles de aparelhos eletroeletrônicos em residências particulares.	
8	B530	Funções de manutenção do peso		0
9	B280	Sensação de dor	Sensação desagradável que indica lesão potencial ou real em alguma estrutura do corpo.	0
10	B710	Funções relacionadas à mobilidade das articulações	Funções relacionadas à amplitude e facilidade de movimento de uma articulação.	0
11	B730	Funções relacionadas à força muscular	Funções relacionadas à força gerada pela contração de um músculo ou grupo de músculos.	0
12	B810	Funções Protetoras da pele	Funções da pele relacionadas à proteção do corpo contra ameaças físicas, químicas e biológicas.	.2
13	S750	Estrutura da extremidade inferior		0
14	B110	Funções da Consciência		0
15	B117	Funções Intelectuais		0
16	D130	Imitar		0
17	D132	Adquirir informação		0
18	D210	Realizar uma única tarefa		0
19	D220	Realizar tarefas múltiplas		0
20	D230	Realizar a rotina diária		0

21	D240	Lidar com o estresse e outras demandas psicológicas		.11
22	D430	Levantar e carregar objetos		0
23	D450	Andar		0
24	D510	Lavar-se		0
25	D520	Cuidado das partes do corpo		0
26	D540	Vestir-se		0
27	D550	Comer		0
28	D560	Beber		0
29	D710	Interações interpessoais básicas		0
30	D720	Interações interpessoais complexas		0
31	D760	Relações Familiares		0
32	D815	Educação pré-escolar		0
33	D820	Educação escolar		0
34	D920	Recreação e Lazer		0
35	E310	Família imediata		.0
36	E315	Família ampliada		.0
37	E320	Amigos		.0

ANEXO H – Entrevista Tania e Maria

Conte por favor a história de vida da Maria, como foi a concepção, como souberam do diagnóstico dela?

T- Eu descobri no quinto mês da gravidez, quando eu fui fazer o ultrassom pra saber o sexo do bebê, é... a notícia foi dada de um modo meio... não profissional pela pessoa que detectou, né? Ela deu a informação como assim: “ah, ela é cabeluda!”, ela foi dando todos os traços e de repente ela: “Ela não tem uma parte do braço esquerdo e provavelmente é culpa de alguma coisa que você tomou”, aí eu sai arrasada do laboratório, tudo... demorei um bom tempo pra assimilar, pra aceitar, foi... o restante da gestação foi bem difícil, porque você não sabe o que te espera. Como vai ser quando a criança nascer? E para mim foi importante porque eu conheci online uma pessoa que já tinha uma filhinha com deficiência, ela me falou muita coisa boa, me orientou, e ela me falou: “depois não vai fazer diferença nenhuma”, só que você só acredita quando você passa, né? Eu tomei a culpa totalmente para mim. Cheguei em casa e fui olhar todas as bulas de remédios, fui olhar tudo o que eu tomava. Porque eu falei assim: “o que eu fiz de errado, né?” Porque a médica falou: “A culpa foi sua, alguma coisa que você tomou”. E eu corri atrás, depois conversei com minha médica e ela me falou: “não, isso é uma fatalidade, acontece”, não foi preciso fazer nenhum teste para detectar o porquê, nem durante, nem depois, não sei se foi por conta de orientação... sei que a médica falou que não precisava fazer nada. Então acabei não indo atrás de um motivo.

A gravidez ocorreu em quais circunstâncias do casal?

T- Já éramos casados, a gravidez foi planejada, eu parei de tomar remédio, fiquei 8 meses tentando engravidar.

Ela foi a primeira filha de vocês?

T- Foi a primeira. Só tenho ela. O pai ficou bem mal no início, só que o pai dela tem um agravante que ele é depressivo. Então, o apoio, eu tinha em alguns momentos dele. Eu acabava tendo que cuidar de mim e cuidar dele.

Você acha que o diagnóstico dela interferiu na depressão do pai naquele momento?

T- Eu não sei, eu acho que não. Porque ele se apoia muito nos fatores externos para culpar a situação dele. E naquele momento a culpa era porque ele ia ter uma filha deficiente. Num outro momento a culpa era porque a mãe estava doente. No outro momento é porque estava desempregado... então acredito que não seja um agravante isso. Mas aí foi bom porque eu fui conversando muito com as pessoas, não contei para ninguém, eu proibi ele de contar também, contei só para minha irmã, que é com quem eu ligava e chorava as pitangas todo o dia (risos), e para essa pessoa que eu conheci na internet. Foram meus apoios. O bom foi quando ela nasceu eu já estava totalmente preparada já.

Essa pessoa que você conheceu também era mãe de uma criança com má-formação congênita?

T- Sim, só que hoje ela já está “adolescentezinha” e a gente conversa muito até hoje. Aí quando ela nasceu eu estava totalmente preparada porque, na hora do

parto eu nem lembrei: “ah minha filha nasceu!”, não pensei: “aí, deixa eu ver”, “deixa eu conferir se é isso mesmo” (risos), só pensava que ela nasceu. O médico perguntou: “Você já sabe que ela tem uma restrição no braço”, eu falei: “sei, está tudo tranquilo, ela está bem?”, ele falou que estava, então está tudo certo, já estou sabendo de tudo. E daí foi a vida normal. Eu acho que essa preparação que eu fiz durante a gestação foi muito importante porque quando ela nasceu eu não tive problema nenhum, em nenhum momento eu me importei em mostrar, em sair com ela na rua. Porque na mesma época eu conheci uma mãe que não saia de casa, que não mostrava, tanto que o comportamento da criança dela é muito diferente da minha. Porque ela ficou retraída, ficou... E eu sempre ensinei ela (Maria) desde pequena que é normal que ela é diferente de algumas crianças, assim como tem criança que usa óculos, tem criança que usa aparelho, tem criança que é magra, gorda, eu ensinei isso para ela e ela hoje lida muito bem.

Como é a funcionalidade dela? Na hora de fazer as atividades, ter mais autonomia, você acabava interferindo de alguma forma nesse processo?

T- Não porque eu... a gente começou a ir no Lucy Montoro quando ela tinha 1 aninho, eu conheci, eu não conhecia o Lucy Montoro, aí eu conheci uma pessoa que me levou lá e eu até falei: “não precisa, ela não tem problema nenhum, já está aprendendo a fazer as coisinhas”, aí ela falou:” vai, você vai ver como é bom”, e realmente quando ela colocava uma camiseta eu ficava :”como ela vai colocar sozinha?”, chegava lá a T.O., a psicóloga me ajudavam muito: “faz assim, um movimento assim com a mão, um movimento pra cima”, então são coisas que são muito simples mas de repente a gente não pararia para pensar em como fazer. Então desde cedo ela sempre foi muito independente e graças a essa ajuda também. E eu sempre falo para ela: “Pensa, você consegue”, e ficava olhando, deixando ela tentar, tentar, até ela conseguir fazer, e ela nunca ficou mal, tipo: “eu não consigo”, acho que só umas duas vezes que eu me lembre, que foi amarrar cadarço, que ela ficava meio frustrada quando não conseguia, e tinha uma outra coisa que eu também nem lembro agora, pra você ver como não foi nem tão relevante, né? E ela sempre fala assim: “não, deixa que eu faço, eu consigo”. A gente chega nos lugares, as pessoas querem ir ajudar, já é compulsivo, né? As pessoas chegam e falam: “deixa que eu faço”, ela: “não, eu faço, eu sei fazer”.

E como é a fala dela sobre a deficiência no braço?

T- Não gosta muito, né Maria? Não gosta muito de falar do bracinho, toda a hora as crianças ficam perguntando, né? Com os amigos ela não liga. Todos os amigos dela adoram pegar no bracinho dela, porque falam que é fofinho, são super carinhosos com ela. Quando vem alguma criança estranha, ela meio... sai de perto, meio que corta o assunto.

Mas você fica chateada Maria?

M- Com o quê?

Quando pegam ou perguntam sobre seu braço?

M- Não.

Alguma vez alguma criança fez algum comentário que você não gostou?

M- Pelo o que eu me lembre, não.

Quanto tempo a Maria fez de reabilitação?

T- Fez a reabilitação direto assim... acho que um ano e meio, dois anos direto. Daí agora a gente vai de tempos em tempos conforme é necessário. Depois de um tempo ela fez mais uns 6 meses. Então conforme vai tendo a necessidade ela vai voltando, mas direto mesmo foi uns dois anos.

Vocês já pensaram em usar prótese quando fez a reabilitação?

T- Não, ela não... eu sempre achei assim: quando ela tiver interesse, se ela tivesse eu vou atrás. Agora ela está vendo muita reportagem na televisão, dessas crianças, ela está bem interessada, só que a gente está procurando essas de impressora, né? Que é levinha, mais estética, porque a que tem disponível na unidade que a gente frequenta do Lucy Montoro, ela falou que é bem pesada, que não seria indicado para o tamanho dela, que acabaria atrapalhando mais do que ajudando, aí a gente está meio que dando uma olhada nas possibilidades, porque agora que ela está demonstrando interesse.

As atividades de vida diária: tomar banho, se vestir... ela faz sozinha?

T- O banho sim. Eu ajudo a lavar o cabelo. Porque é difícil, esses cachinhos dão trabalho (risos), mas o banho ela toma sozinha, a gente aprendeu quando ela era menorzinha, uma técnica de prender a bucinha para ela me ajudar a fazer coisas, por exemplo: na hora do banho ela lava a parede do banheiro, para ir movimentando, prender a escova de banho para ela lavar as costinhas e treinar o braço... assim.

E como está a configuração familiar hoje?

T- Hoje eu e o pai dela não estamos mais juntos, ela fica na casa dele todos os dias quando ela chega da escola. Estamos separados há 3 anos.

Como foi a separação para a Maria?

T- Pra ela foi bem pesadinho. No começo ela sentiu bastante, durante uma época ela me culpava, o porquê dele não estar lá, né? Mas hoje ela entende, a gente conversa abertamente, os psicólogos lá me orientaram para a gente conversar abertamente: que ainda somos amigos, e eu sempre serei a mãe, ele sempre será o pai e não muda nada quanto a isso. Agora ela entende e aceita, às vezes pensa ainda em fazer uma mudançazinha (risos) mas a gente já dá uma brecada e ela já entende que não vai mudar.

O contato com o pai é diário pelo que você falou anteriormente?

T- Isso. Eu busco no fim de dia, ele não está trabalhando. Ele está na caixa já tem um ano por conta dos problemas com depressão.

E a escola, você estuda em qual horário?

M- Na ONG ou no outro?

T- (se dirige a filha) Ela não sabe o que é a ONG.

(agora se dirigindo a entrevistadora) De manhã ela fica em uma ONG e a tarde na escola, ao lado da ONG. No ano que vem ela ficará integral na escola. No fim do dia a perua pega, deixa na casa do pai, porque eu chego tarde do trabalho, e quando eu chego, vou lá buscar.

Como é essa ONG?

T- Ela sempre ficou integral na escola, aí esse ano, como eu arco sozinha com todas as despesas, eu tive que deixar ela meio período na ONG para tentar diminuir um pouco o valor da escola. E eles vendiam uma imagem de muito trabalho com dança, trabalho manual, essas coisas, só que hoje eu vejo que é um

lugar para ficar crianças que não tem onde ficar, assim: para não ficar na rua, fica lá. O comportamento dela também mudou bastante, ficou mais “arterinha”, mais desobediente, deseducada, então vou voltar ela ano que vem para o colégio. Eu consegui uma negociação, diminuí o valor, então vou voltar ela para o colégio no integral.

Você me contou que ela lida muito bem com a deficiência dela. Ao que você atribui este enfrentamento dela?

T- Eu acho que ela tem uma personalidade muito forte desde cedo. Assim essa independência sempre foi dela. Mas acho que a criação e o ambiente em volta faz toda a diferença, porque eu e a minha família a gente sempre frisou muito que: “Você não é diferente, vai lá e faz e consegue”, os avós às vezes sofrem um pouquinho, querem ajudar... hoje não, isso era mais quando era menorzinha. Mas eu, minhas irmãs, os mais jovens, sempre fomos bem enfáticos: “vá lá e faz, você consegue”, mesmo querendo ajudar, e eu acho que isso influência muito.

Hoje ela é bem independente?

T- Sim.

Vai bem na escola?

T- Vai.

Vamos partir par uma outra atividade, você fará um desenho.

M- he (comemora).

8 REFERÊNCIAS

1. Pacheco KMB, Ciampa AC. O processo de metamorfose na identidade da pessoa com amputação. *Rev. Acta Fisiátrica*.2006;13,3:163-7.
2. Afonso C, Coelho JP, Cadete A, Lopes A, Vasconcelos A, Batalha,I. Amputações e Malformações Congênitas do Membro Superior na Populacao Pediatrica – Revisão de 27 anos. *Revista da Sociedade Protuguesa de Medicina Física e de Reabilitação*. 2009; p.26-9.
3. Muller G. Amputation in children. In: *Treatment of fractures in children and adolescents*. BG Weber; CH. Brummer&Fraulier, F. Berlin: Verlag; 1980.
4. Schilder P. *A imagem do corpo: as energias construtivas da psique*. São Paulo. 1980.
5. Dolto F. *A imagem inconsciente do corpo*. 3ª ed. São Paulo: Perspectiva; 2015.
6. Rybarczyk B, Nyenhuis DL, Nicholas JJ, Cash SM, Kaiser J. Body Image, Perceived Social Stigma, and the Prediction of Psychosocial Adjustment to Leg Amputation. *Rehabilitation Psychology*. 1995;40,2:95-110.
7. Zidarov D, Swaine B, Gauthier-Gagnon C. Quality of life of persons with lower-limb amputation during rehabilitation and at 3-month follow-up. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009;90,4:634-45.
8. Breakey JW. Body Image:The Lower Limb Amputee. *Journal of Prothetics and Orthotics*; 1997, 9,2: 58-66.
9. De Benedetto KM, Forgione MCR, Alves VLR. Reintegração corporal em pacientes amputados e a dor fantasma. *Rev Acta Fisiátrica*. 2002; 9,2:85-9.
10. Wallon H. O papel do “outro” na consciência do “eu”. Atica ed. São Paulo: Artigo extraído do *Journal Egyptien de Psychologie*; 1986: 158-67.
11. Galvão I. *Emoções e conflitos: análise da dinâmica das interações numa classe de educação infantil*. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1998.

12. Saad M, Masiero D, Battistella LR. Espiritualidade baseada em evidências. *Rev. Acta Fisiátrica*; 2001, 8,3:107-12.
13. Schewinsky SR. A barbárie do preconceito contra o deficiente- todos somos vítimas. *Rev Acta Fisiátrica*, 2004, 11, 1:7-11.
14. Crochik JL. *Preconceito, indivíduo e cultura*. São Paulo: Robe Editorial; 1995.
15. UNICEF. Disponível em: www.unicef.org/brazil/pt/PTSOWC2013Resumoexecutivo.pdf
16. Moretto MLT, Kamers M, Marcon HH. *Desafios atuais das práticas em hospitais e nas instituições de saúde*. São Paulo: Editora Escuta; 2016 p. 400.
17. Pruitt SD, Varni JW, Setoguchi Y. Functional Status in Children with Limb Deficiency: Development and Initial Validation of an Outcome Measure. *Arch Phys Med Rehabil*, 1996, 77:1233-8.
18. Castaneda L, Bergmann A, Bahia L. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: uma revisão sistemática de estudos observacionais. *Rev. Bras. Epidemiol*; abr-jun 2014, 17:437-51.
19. ICF Core Set for persons following an amputation ICF Research Branch 2019 [Available from: <https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2/other-health-conditions/icf-core-set-for-persons-following-an-amputation>].
20. Xu J, Kohler F, Dickson H. Systematic review of concepts measured in individuals with lower limb amputation using the International Classification of Functioning, Disability and Health as a reference. *Prosthet Orthot Int*. 2011;35,3:262-8.
21. Battistella LR, Schewinsky SR, Kawamoto CA, Cichon FRXP, Oliveira Filho FN. Reabilitação para Inclusão Social in: *Atrofia de múltiplos sistemas: neurologia e reabilitação* São Paulo: Livraria Médica Paulista; 2011.
22. Pacheco KMB, Alves VLR. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. *Rev Acta Fisiátrica*, 2007, 14, 4: 242-8.
23. Sassaki RK. *Inclusão - construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro, 1997.

24. Battistella LR, Brito CMM. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). *Rev Acta Fisiátrica*, 2002. p. 98-101.
25. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo, 2003.
26. Organização Mundial da Saúde. *OMS Rumo a uma Linguagem comum para Funcionalidade, Incapacidade e Saúde CIF*. Genebra, 2002.
27. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol*. 2005. 8:187-93.
28. Brasileiro IC, Moreira TMM, Buchalla CM. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e seu uso no Brasil. *Acta Fisiátrica*. 2013;20: 37-41.
29. Riberto M. Core sets da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Rev Bras Enfermagem*. 2011, 64: 938-46.
30. Okochi J, Utsunomiya S, Takahashi T. Health measurement using the ICF: Test-retest reliability study of ICF codes and qualifiers in geriatric care. *Health Qual Life outcomes*. 2005, 3,46.
31. Uhlig T, Lillemo S, Moe RH, Stamm T, Cieza A, Boonen A, et al. Reliability of the ICF Core set for rheumatoid arthritis. *Ann Rheum dis*; 2007. 66: 1078–84.
32. Starrost K, Geyh S, Trautwein A, Grunow J, Ceballos-Baumann A, Prosiegel M, et al. Interrater reliability of the extended ICF core set for stroke applied by physical therapists. *Phys Ther*. 2008. 88,7:841-51.
33. Kohler F, Connolly C, Kakaria A, Stendara K, Buhagiar M, Mojaddidi M. Can the ICF be used as a rehabilitation outcome measure? A study looking at the inter- and intra-rater reliability of ICF categories derived from an ADL assessment tool. *J Rehabil Med*. 2013:881-7.
34. Tavares MCGCF. *Imagem Corporal: conceito e desenvolvimento*. Barueri, SP: Manole; 2003.
35. Baitello Júnior N. A sociedade das imagens em série e a cultura do eco. Republicado: A cultura do eco: a sociedade das imagens em série e a cultura do

eco. In: A era da iconofagia: ensaios de comunicação e cultura. *Revista F@ro*. São Paulo: Hacker; 2005:45-57.

36. Pacheco KMB. *O Processo de metamorfose da identidade do paciente amputado* [dissertação]. São Paulo: Universidade São Marcos; 2005.

37. Wallon H. *As origens do caráter na criança*. São Paulo, 1995.

38. Cabral A, Nick E. *Dicionário técnico de psicologia*. 12º ed. São Paulo:2001.

39. Campana ANNB, Tavares, M.C.G.C.F. *Avaliação da Imagem Corporal: Instrumentos e diretrizes para pesquisa*. São Paulo: Phorte, 2009.

40. Kandel, E.R. S, J.H. Jessell, T.M. *Fundamentos da Neurociência e do comportamento*. Rio de Janeiro: Prentice Hall do Brasil; 1997.

41. Damásio AR. *E o cérebro criou o homem*. trad. Laura Teixeira Motta. São Paulo: Companhia das Letras. 2011.

42. Ciampa, AC. *A estória do Severino e a história da Severina: um ensaio da Psicologia Social*. São Paulo: Brasiliense, 1986.

43. Krueger DW. Development and Psychodynamic Perspectives on Body – Image Change. *Body Image – Development, Deviance, and Change*. Nova York: The Guilford Press; 1990.

44. Weschsler SM. *DFH III O desenho da Figura Humana: Avaliação do Desenvolvimento Cognitivo de Crianças Brasileiras*. 3ª ed. Campinas: 2003.

45. Franco MHP. Crises e desastres: a resposta psicológica diante do luto. *O mundo da saúde*.2012: 54-9.

46. Keeney S, Hasson, F., Mckenna H. *The Delphi Technique in Nursing and Health Research*. 2011.

47. Radhakrishnan S, Kohler F, Gutenbrunner C, Jayaraman A, Li J, Pieber K, et al. The use of the International Classification of Functioning, Disability and Health to classify the factors influencing mobility reported by persons with an amputation: An international study. *Prosthet Orthot Int*. 2017;41,4:412-9.

48. Santos TV, Junior JCL, Ribeiro CTM. A CIF-CJ para crianças com osteogênese imperfeita: a perspectiva de especialistas. *Rev Acta Fisiátrica*. 2015.22,4:192-8.

49. Powell C. The Delphi technique: myths and realities. *J Adv Nurs*. 2003. 41,4:376-82.
50. Linstone HA, Turoff M. *The Delphi method: Techniques and applications*. NJ: New Jersey Institute of Technology Addison Wesley Newark; 2002.
51. Sisto FF. *Teste gestáltico visomotor de Bender (B-SPG): manual*. 2ª ed. São Paulo. 2006.
52. Kolyniak HMR. *Metamorfose e Utopia: A Identidade do Professor de Educação Física que busca a Emancipação Humana*. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. 1996.
53. Minayo MCS (org). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 21ª ed. Petrópolis: Vozes. 2002.
54. Schewinsky SR. *O processo de conscientização do déficit de memória na pessoa acometida de lesão cerebral*. São Paulo: Universidade São Marcos; 2001.
55. Alves VLR. *A comunicação diagnóstica de ceratocone e a sua Influência na representação social que o paciente constrói da sua doença*. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2003.
56. Chizzotti A. *Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais*. 4ª. ed. São Paulo: 2000.
57. Lane STM, Sawaia BB, (org). *Novas Veredas da psicologia social*. São Paulo.1995.168p.
58. Borsa JC, Bauermann M. O Desenho da Figura Humana na avaliação da agressividade infantil. *Avaliação Psicológica*; 2013. 12,2:273-4.
59. Martins RPF. O desenho da figura humana realizado por crianças de visão subnormal. *Pediatria Moderna*. 2001. p. 658-64.
60. Weiss SA, Fishman S, Krause F. Symbolic impulsivity, the Bender-Gestalt test and prosthetic adjustment in amputees. *Arch Phys Med Rehabil*. 1970.51,3:152-8.
61. World Report on Disability. São Paulo: SEDPcD; 2012.
62. Ministério da Saúde. *Diretrizes de Atenção à Pessoa Amputada*. Brasília-DF2013.

63. Telles VEP. *Comparação entre a Medida de Independência Funcional (MIF), a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a teoria da motivação humana de Maslow na avaliação da pessoa com deficiência*. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2015.
64. Castro C, Braulio V, Dantas F, Couto AP. Qualidade de vida em diabetes mellitus e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - estudo de alguns aspectos. *Rev Acta Fisiatrica [Internet]*. 9mar.2008 [citado 28jul.2019];15(1):13-7. Available from: <http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102896>.
65. Machado F, Machado A, S. S. Comparação entre a capacidade e desempenho: um estudo sobre a funcionalidade de idosos dependentes. *Revista Latino Americano de Enfermagem*. 2013;1321-9.
66. Svestkova O, Angerova Y, Sladkova P, Bickenbach JE, Raggi A. Functioning and disability in traumatic brain injury. *Disabil Rehabil*. 2010;32 Suppl 1:S68-77.
67. Prodinge B, Cieza A, Oberhauser C, Bickenbach J, Ustun TB, Chatterji S, et al. Toward the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Rehabilitation Set: A Minimal Generic Set of Domains for Rehabilitation as a Health Strategy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016;97,6:875-84.
68. Desrochers J, Frengopoulos C, Payne M, Viana R, Hunter S. Relationship between body image and physical functioning following rehabilitation for lower-limb amputation. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2019; 42 (1):85–88.
69. Friggi PF, Quintana AM, Reis CGC, Farias CP. A reconstrução dos contornos do eu: um olhar psicanalítico sobre a amputação. *Psicologia em Pesquisa*. 2018, 12(1), 63-72.