

A IMPORTÂNCIA DAS RELAÇÕES FAMILIARES PARA A SEXUALIDADE E A AUTOESTIMA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Artigo de revisão de literatura

(2009)

Ana Cláudia Bortolozzi Maia

Doutora em Educação. Pós-doutorada no Núcleo de Estudos da Sexualidade (NUSEX). Líder do Grupo de Estudos e Pesquisa Sexualidade, Educação e Cultura (GEPESSEC). Departamento de Psicologia - Faculdade de Ciências da Universidade Estadual Paulista, UNESP (Brasil)

Email:

bortolozzimaia@uol.com.br; aclaudia@fc.unesp.br

RESUMO

O artigo trata de uma reflexão sobre o impacto da deficiência adquirida na vida da pessoa e a importância das relações familiares e afetivas como condições importantes para a reestruturação emocional e o resgate da autoestima a partir de uma nova imagem corporal marcada pela deficiência física. Parte-se do pressuposto que a deficiência é um fenômeno social que atinge, sobretudo, os aspectos psicológicos do indivíduo deficiente. O desenvolvimento da autoestima da pessoa com deficiência dependerá de relações sociais e eróticas favoráveis, tanto na família quanto em outras instituições, assim como de condições adequadas, que devem ser favorecidas pela sociedade inclusiva, visando desenvolver para esses sujeitos aceitação social, integração, independência e autonomia.

Palavras-chave: Deficiência física, família, autoestima, sexualidade, inclusão

DEFICIÊNCIA E FAMÍLIA

A deficiência é um fenômeno que, embora se manifeste individualmente, é construído socialmente, pois em cada contexto social e histórico sua representação adquire características diferentes, na medida em que seu fundamento se encontra nos julgamentos sociais sobre as

diferenças que consideram o corpo ou o comportamento disfuncional e “anormal”, algo atípico e “deficiente” (Daniels, 1981; Edwards, 1997; Omote, 1994; Pernick, 1997; Siebers, 2008).

O impacto da deficiência, quando acomete uma pessoa, atinge todos os membros familiares. Os sentimentos mais comuns diante da deficiência são a negação e a revolta. A família sofre igualmente do estigma por ter um filho com deficiência (Goffmann, 1988; Meneandro, 1995; Omote, 1994; 2008; Sade & Chacon, 2008; Sorrentino, 1990; Schorn, 2005; Terrassi, 1993; Wilson, Blacher & Baker, 1989). Para Sorrentino (1990) a percepção pessoal de pertencimento a uma identidade deficiente pode levar a sentimentos de desvalia e a sintomas depressivos. Em outras situações o reconhecimento de que se é uma pessoa com deficiência pode levar o indivíduo a fazer da adversidade algo que lhe estimule o desenvolvimento de atitudes positivas e otimistas necessárias para um enfrentamento saudável diante das mudanças de vida e das adaptações necessárias.

Loureiro, Faro e Chaves (1997) descrevem três estágios importantes às pessoas acometidas pela deficiência adquirida abruptamente: o primeiro estágio é marcado pela passagem do estado da saúde para doença, provocando a negação e a busca de outros médicos e diagnósticos. O segundo estágio ocorre quando o sujeito entende o diagnóstico e reconhece as limitações impostas pela deficiência. Nesse período são comuns sentimentos regressivos pela percepção da dependência, de raiva expressa pela agressão às pessoas e de negação, como forma de resistir à aceitação da situação, intensificando sentimentos tais como: culpa, ressentimento, desespero, tristeza e raiva. O último estágio é um período de restabelecimento quando o sujeito toma decisões e tenta viver com a maior autonomia possível uma vida satisfatória apesar da deficiência.

Amaral (1995) defende que os mecanismos de defesa subjetivos são estratégias utilizadas pelas pessoas acometidas pela deficiência abrupta para buscar um equilíbrio emocional. Loureiro, Faro e Chaves (1997) acreditam que a doença súbita ou as lesões graves interferem também na autoimagem e na adaptação da identidade do sujeito.

Nesses casos a família tem um papel importante, qual seja, o de mediar o modo como as pessoas com deficiência vão enfrentar os desafios relatados nos estágios diante da deficiência adquirida. Diante de uma fatalidade com um dos seus membros, é comum a família se reorganizar na distribuição de tarefas e funções, desconsiderando as vontades próprias do sujeito, agora deficiente (Blackburn, 2002; Moura, 1992; Schorn, 2005; Vash, 1988; Terrassi, 1993; Wilson, Blacher & Baker, 1989).

Sorrentino (1990) define a família como uma estrutura complexa e articulada, presente em todos os sistemas sociais conhecidos. De modo geral, é uma unidade de cooperação baseada na convivência, que tem por objetivo garantir a seus membros o desenvolvimento, a sobrevivência física, sócio-econômica, estabilidade e proteção emocional. Fundamentada na aliança entre indivíduos adultos, a família tem entre suas funções a proteção da infância, o favorecimento da

educação e a sobrevivência de seus filhos. Isso inclui tanto os cuidados físicos necessários para o desenvolvimento sadio das crianças como a transmissão da cultura e das normas sociais da comunidade que a família pertence.

A família tem várias formas de adaptação quando há o nascimento ou o acontecimento da deficiência em um de seus membros. Sem dúvida, os membros de uma família dificilmente podem manter a rotina habitual quando uma anomalia grave que causa deficiência física se manifesta entre um dos seus membros e, na vida cotidiana, muitas mudanças de papéis e funções entre eles devem ocorrer para também acolher as necessidades do membro deficiente. Sorrentino (1990) afirma que quando o deficiente é um adulto que adoece e consegue conservar sua estrutura psicológica, facilmente ele se reintroduz no equilíbrio das relações familiares com essa nova condição em sua identidade: a deficiência o atinge, como o atingiriam outras crises, como a ruína financeira, a perda de um trabalho ou a morte de um filho. No entanto, se as mudanças são por demais penosas para o sujeito e comprometem sua integridade psíquica, é comum que a própria família deixe de acolher o deficiente e o exclua da participação familiar, como em geral se faz com os idosos. A autora continua dizendo que, no caso da deficiência afetar um membro criança, a adaptação familiar é mais lenta porque o filho está em fase evolutiva e as necessidades são paulatinas e constantes.

São comuns as expectativas de pais sobre os filhos e a fantasia recorrente que há sobre o nascimento dos(as) filhos(as) inclui desejos de que eles pertençam a determinado gênero, de que eles se comportem e sejam fisicamente de determinada maneira ressaltando as características positivas de familiares e progenitores e, no mínimo, existe o desejo de que eles sejam crianças sadias e perfeitas.

Muitos autores comentam que a família enfrenta sentimentos de tristeza e luto quando há o nascimento de um filho com deficiência ou quando ele manifesta uma deficiência adquirida e isso aumenta a necessidade de atenção, de investimentos de recursos financeiros e emocionais. O acolhimento das novas necessidades do filho com deficiência pode implicar até mesmo a renúncia dos projetos de vida individuais. Tais necessidades são geralmente assumidas principalmente pela mãe, e repercutem nos relacionamentos familiares e conjugais. Podem também ocorrer várias situações conflituosas que geram o rompimento do casal, a reivindicação de irmãos não deficientes que são colocados de lado ou assumem os cuidados do irmão dependente e, ainda, a necessidade de contar com colaboração da família externa, como avós e tias no cuidado com o filho deficiente (Sade & Chacon, 2008; Schor, 2005; Sorrentino, 1990; Wilson, Blacher & Baker, 1989).

As relações dos membros familiares com a pessoa deficiente podem ser marcadas pelo oferecimento de cuidado, afeto, proteção e auxílio, entretanto podem também prejudicar sua reintegração social se prevalecer a superproteção e atitudes que estimulam a dependência do(a) filho(a) deficiente (Blackburn, 2002; Moura, 1992; Vash, 1988). Sade e Chacon (2008)

comentam que há uma relação importante entre a dependência e a autoestima da pessoa acometida pela deficiência adquirida.

Quanto mais dependente do outro, mais rebaixada é a autoestima e menos independente se torna, em suas atitudes e desejos. A história desse indivíduo é estreita e abstrata, e vai sendo acoplada à deficiência, expressando seu papel social, os seus valores e as relações sociais nas quais a vida se insere. As personas vão sendo construídas por meio desses papéis e refletidas no grande palco que é a sociedade, em todas as etapas de vida pelas quais pode passar um indivíduo: escolarização, profissionalização, casamento, velhice, etc. (Sade & Chacon, 2008, p.97).

Por isso, embora seja comum a restrição das relações de amizade apenas às pessoas próximas ou familiares, é preciso incentivar a ampliação das relações sociais de amizade, após a deficiência física, estimulando o deficiente para que ele possa desenvolver o máximo de independência na sua reintegração pessoal e evitar situações de isolamento e superproteção (Vash, 1988; Blackburn, 2002; Maia, 2006; 2009).

SEXUALIDADE, IMAGEM CORPORAL E AUTOESTIMA

Se pensarmos na sexualidade ampla, é preciso considerar que as relações de amizade e os laços afetivos e familiares, além das relações sexuais, podem também representar uma dimensão importante nos relacionamentos entre deficientes e não-deficientes. A dimensão afetiva envolve situações de intimidade sexual, namoro e casamento, mas também as relações de amizade e confiança que podem beneficiar a socialização saudável e os sentimentos de autoestima (Moura, 1992; Pecci, 1998; Maia, 2006; 2009; Puhmann, 2000; Vash, 1988). Dizendo de outro modo, as questões afetivas, sejam aquelas oriundas de parceiros amorosos, familiares e ou amigos, são importantes para ajudar a pessoa com deficiência adquirida a perceber-se uma pessoa desejável, querida, agradável que se reconhece como deficiente, mas nem por isso deixa de amar e desejar estabelecer relacionamentos afetivos gratificantes. Nesse cenário, duas questões conceituais são importantes: a imagem corporal e a autoestima.

Compreendemos por imagem corporal aquela imagem pessoal que temos do nosso corpo, uma imagem formada a partir de um referencial social e cultural, nem sempre compatível com o real, mas relacionada ao imaginário ou àquilo que é desejável socialmente. Para Werebe (1984) a imagem corporal se constitui numa relação dialética entre o real e o imaginário; disso resulta que a imagem que temos do corpo não é estática, mas é o resultado de uma construção dinâmica a partir de representações e de significados diferentes e complexos, construídos constantemente no processo histórico-social. O processo de construção da imagem corporal, quando se trata da pessoa com deficiência física, resulta, na maioria dos casos, na percepção de um corpo desvantajoso em relação

aos outros não-deficientes.

Compreendemos por autoestima a maneira pela qual os indivíduos aceitam sua própria identidade, incluindo aí uma boa imagem corporal e uma aceitação dos aspectos afetivos e sociais inerentes a sua existência. Os sujeitos com deficiência poderiam desenvolver uma autoestima positiva quando a mediação social, isto é, os vínculos afetivos familiares e sociais fossem estabelecidos, prioritariamente, por meio de reforçadores, sentimentos de amor, afeto e aceitação.

Blackburn (2002) lembra que tanto as pessoas com deficiência física como as não-deficientes, principalmente no período adolescente, são sensíveis em relação a sua aparência no meio social. No caso de um(a) jovem com deficiência física, as experiências sociais nesse período da vida podem ser restritivas, quando não ausentes e isso prejudica o modo como ele(a) se percebe e aprecia a si mesmo(a). É comum que as dificuldades físicas (de mobilidade e locomoção) e de comunicação enfrentadas pelas pessoas com deficiência física contribuam para um quadro de fragilidade emocional, incluindo o stress e depressão. Além disso, quando há algum tipo de interação social, também há preconceito e discriminação, o que pode aumentar o grau de dificuldade de aceitação pessoal perante o grupo. Manifestar a sexualidade é uma questão complicada para qualquer jovem, o que se agrava quando se trata do jovem com deficiência física.

Para Werebe (1984) a construção da imagem corporal é relacional, na medida em que a representação do corpo influencia a noção que o indivíduo tem dos outros corpos e de outros objetos e pessoas. A imagem corporal, integrada à identidade, vai se diferenciando progressivamente do meio; as partes do corpo são percebidas de modo diferente quando em si mesmo e nos demais; comparações e diferenças tornam-se conceitos importantes na consciência do próprio corpo e na identificação pessoal e sexual. Porém, esse processo, quando tratamos da pessoa com deficiência física, revela a ela um corpo desvantajoso em relação aos outros não-deficientes e as atitudes do meio, em particular dos pais, é fundamental para ajudá-la a resgatar a autoestima.

Neste sentido, Werebe (1984) argumenta que o meio familiar pode e deve contribuir para a autoestima dos filhos com deficiência física. No entanto, nas famílias destas crianças podemos encontrar conflitos, expressos na manifestação de atitudes ambivalentes, incluindo frustração e culpa, isto é, encontramos pais e familiares que rejeitam o nascimento do filho deficiente, além de outras atitudes como: abandono (efetivo ou indireto), negação da deficiência ou mesmo superproteção. No âmbito da sexualidade, essa construção poderá se refletir em dificuldades e sentimentos de inadequação e solidão na vida adulta.

Em geral, o jovem com deficiência física desenvolve sua autoimagem em função de um corpo percebido de forma deformada e/ou distorcida. Quando ocorre a deficiência num corpo antes percebido como “normal”, é preciso considerar que as mudanças na percepção corporal ocorrem em função dos padrões sociais de “normalidade”, e a distância entre tais padrões e o

corpo deficiente é uma fonte de sofrimento. As transformações na imagem corporal levam a conflitos que exigem maturidade, assim como a aceitação das diferenças em relação ao padrão social de corpo “perfeito”, especialmente quando se trata de uma mulher. A hipótese de que existe uma maior dificuldade de aceitação pessoal da imagem corporal nas mulheres deficientes deve-se a que elas sofrem de forma mais enfática a influência de um padrão de beleza estereotipado e se preocupam com a possibilidade de sua atratividade, enquanto que os homens com deficiência relacionam seu conceito pessoal corporal às questões de atitude e desempenho (Blackburn, 2002; Bogle & Shaul, 1981).

Segundo Werebe (1984) há fatores que influenciam a elaboração da imagem corporal que são sócio-culturais, isto é, crenças, valores e conhecimentos históricos relativos a cada cultura. Os modelos culturais que propagam uma determinada aparência física como adequada, um padrão de beleza restrito, papéis sexuais e formas específicas de utilização do corpo, refletem uma forma repressiva de construção da imagem corporal, da consciência de si mesmo e da autoestima. Assim, os padrões de beleza e estética corporal são apelativos tanto para as pessoas “normais” quanto para as diferentes e os padrões de vivência e percepção corporal, em ambos os grupos de pessoas, - deficientes ou não – levam os sujeitos à discriminação predominante na nossa sociedade. Como afirma Werebe (1984):

O fato é que os padrões culturais de aparência física, valorizados positivamente pela sociedade estão criando cada vez maiores problemas para os que não podem competir com os bem dotados fisicamente. As pessoas com características físicas inabituais encontram, mais do que as outras, dificuldades (maiores ou menores, segundo suas deficiências) para levar uma vida “normal”. São vítimas da intolerância em relação à diferença (Werebe, 1984, p.49).

Loureiro, Faro e Chaves (1997) argumentam que as pessoas supõem que apenas as pessoas jovens e fisicamente perfeitas, dotadas de beleza física, é que teriam direito a uma vida afetiva e sexual e, portanto, os deficientes incorporam a crença de que são indesejáveis sexualmente em função de uma baixa autoestima. Às vezes a própria família da pessoa com deficiência tem essa concepção e isso desfavorece emocionalmente o sujeito deficiente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma identidade corporal adequada passa pela autoaceitação do deficiente de modo que, apesar da deficiência, ele não se prive de relacionamentos afetivos, sexuais, de prazer, do reconhecimento das necessidades de dar e receber amor, desejo, erotismo, etc. A possibilidade de obter alguma felicidade no exercício da sexualidade depende de um processo de educação sexual que inclua uma crítica aos padrões socialmente impostos, tanto para pessoas com deficiência

quanto para as pessoas não-deficientes (Maia, 2009) e a família e as pessoas próximas ao deficiente podem ajudá-lo nesse sentido.

O desenvolvimento da autoestima da pessoa com deficiência dependerá, portanto, de relações sociais e eróticas favoráveis, tanto na família quanto em outras instituições. Em outras palavras, uma boa autoestima dependerá de *feedback positivo* de pares e de familiares assim como de condições adequadas, que devem ser favorecidas pela sociedade inclusiva, visando desenvolver para esses sujeitos aceitação social, integração, independência e autonomia.

REFERÊNCIAS

Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a Deficiência* - em companhia de Hércules. São Paulo: Robe Editorial.

Blackburn, M. (2002). *Sexuality & disability*. Oxford: Butterworth Heinemann.

Bogle, J. & Shaul, S.L. (1981). Body image and the woman with a disability. In: BULLARD, D.; KNIGHT, S. *Sexuality & Physical Disability: personal perspectives*. (pp.91-96). Missouri: Mosby Company.

Daniels, S. (1981). Critical issues in sexuality and disability. In: Bullard, D. & Knight, S. *Sexuality & Physical Disability: personal perspectives*. (pp.5-17). Missouri: Mosby Company.

Edwards, M.L. (1997). Constructions of Physical disability in the ancient greek world- the community concept. In: Mitchell, D.T. & Snyder, S.L. (Eds.). *The Body and Physical Difference- discourses of disability*. (pp. 35-50).Michigan: University of Michigan.

Goffman, E. (1982). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. (4.ª Ed). Rio de Janeiro: Zahar.

Loureiro, S.C.C.; Faro, A.C.M. & Chaves, E.C. (1997). Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. *Revista Esc. Enf. USP*, v.31(3), 347-367.

Maia, A.C.B. (2006). *Sexualidade e Deficiências*. São Paulo: Editora Unesp.

Maia, A.C.B (2009). Inclusão e Sexualidade: análise de questões afetivo-sexuais em pessoas com deficiência física. *Relatório de Pesquisa Pós-doutorado*. Bolsa PDJ- CNPq. Núcleo de Estudos da Sexualidade Humana- NUSEX. Araraquara: UNESP. 238f.

Meneandro, M. C. S. (1995). *Convivência familiar com afetado por distrofia muscular de Duchenne: da comunicação do diagnóstico às estratégias de enfrentamento*. Dissertação de Mestrado não-publicada. Pós-Graduação em Fundamentos Evolutivos e Sociais do Comportamento. Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória. 171f.

Moura, L.C.M. (1992). *A deficiência nossa de cada dia: de coitadinho a super-herói*. São Paulo: Iglu.

Omote, S. (1994). Deficiência e não deficiência: recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.1(2), 65-73.

Omote, S. (2008). Diversidade, Educação e Sociedade Inclusiva. In: Oliveira, A.A.S.; Omote, S. & Giroto, C.R.M. *Inclusão Escolar: as contribuições da educação especial*. (p.15-32). São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, Marília: FUNDEPE Editora.

Pecci, J. C. (1998). *Velejando a vida*. São Paulo: Saraiva.

Pernick, M.S. (1997). Defining the Defective- eugenics, aesthetics, and mass culture in early twentieth century America. In: Mitchell, D.T. & Snyder, S.L. (Eds.). *The Body and Physical Difference- discourses of disability*. (pp. 89-110). Michigan: University of Michigan.

Puhlmann, F. (2000). *A revolução sexual sobre rodas: conquistando o afeto e a autonomia*. São Paulo: O Nome da Rosa.

Sade, R. M. & Chacon, M. C. (2008). Os meandros familiares, escolares e sociais da construção da identidade do deficiente. In: OLIVEIRA, A. A.S.; OMOTE, S. GIROTO, C. R.M. *Inclusão Escolar: as contribuições da educação especial*. (pp.93-107). São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, Marília: FUNDEPE Editora.

Schor, M. (2005). *La capacidad em La discapacidad- sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Siebers, T. (2008). *Disability Theory*. Michigan: University of Michigan.

Sorrentino, A.M. (1990). *Handicap y rehabilitación- uma brújula sistêmica en El universo relacional del niño com deficiências físicas*. 1ª Ed. Barcelona, Ediciones Paidós Ibérica.

Terrassi, E. (1993). *A família do deficiente: aspectos comuns e específicos relatados pelas mães de crianças portadoras de diferentes deficiências*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Pós Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos.102f.

Vash, C. L. (1988). *Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia e a reabilitação*. Tradução Geraldo José de Paiva, Maria Salete Fábio Aranha e Carmem Leite Ribeiro Bueno. São Paulo: Pioneira.

Werebe, M.J.G. (1984). Corpo e sexo: imagem corporal e identidade sexual. *In*: D'Avila Neto, M. I. *A negação da deficiência: a instituição da diversidade*. (pp.43-55). Rio de Janeiro: Achiamé/Socii.

Wilson, J.; Blacher, J. & Baker, B. L. (1989). Siblings of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, v. 27(1), 167-173.