

SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA FÍSICA: REABILITAÇÃO E TERAPIA SEXUAL DE LESADOS MEDULARES*

Ana Cláudia Bortolozzi Maia¹

SEXUALITY AND DISABILITY: SEX THERAPY AND REHABILITATION OF PEOPLE WITH SPINAL CORD

Resumo: O artigo apresenta uma discussão teórica sobre a relação entre a sexualidade e as deficiências físicas. Discorre-se sobre os conceitos de sexualidade e deficiência como socialmente construídos para depois argumentar as crenças de uma sexualidade atípica quando se trata de pessoas com deficiências são mitos e expressam preconceitos. Aprofunda-se a questão focalizando a pessoa com lesão medular, apontando as possíveis limitações nas fases da resposta sexual e também aspectos importantes sobre a reabilitação e a terapia sexual dessa população.

Palavras-chave: Sexualidade. Deficiência. Lesão medular.

Abstract: The paper presents a theoretical discussion about the relationship between sexuality and disability. Talks about the concepts of sexuality and disability as socially constructed and then argue the myths and prejudices that underpin the beliefs of an atypical sexuality when it comes to people with disabilities. Delves into the issue focusing on the person with spinal cord injury, pointing to possible limitations on the phases of sexual response and also important aspects of sex therapy and rehabilitation of this population.

Keywords: Sexuality. Deficiency. Spinal cord injury.

A sexualidade manifesta-se em suas dimensões biológica, psicológica e social. Ela faz parte de todo ser humano como uma questão íntegra, independentemente de possíveis dificuldades em sua expressão decorrentes de uma deficiência física.

É preciso deixar claro que a sexualidade independe – ou não - da existência de “incapacidade”; ou seja, a sexualidade é inerente a todo ser humano; as diferenciações ocorrem na exteriorização da atividade sexual, que pode estar modificada em alguns

* Este texto apresenta uma discussão teórica que é parte integrante da Pesquisa financiada pela Fapesp (**Processo no 2011/07400-9**).

¹ Psicóloga. Doutora em Educação. Líder do Grupo de Estudos e Pesquisas SEXUALIDADE, EDUCAÇÃO e CULTURA – GEPESEC. Docente junto ao Departamento de Psicologia e a Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento e Aprendizagem (Faculdade de Ciências de Bauru) e Pós-Graduação em Psicologia Escolar. (Faculdade Ciências e Letras de Araraquara). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho- UNESP. e-mail: aclaudia@fc.unesp.br

casos. Deficiência não é, definitivamente, sinônimo de assexualidade ou de problemática sexual (PINEL, 1999, p.214-215).

A sexualidade refere-se ao fenômeno abrangente do erotismo humano e sua manifestação é ampla e difusa. Ela não se restringe à genitalidade, não diz respeito somente às práticas sexuais, mas também ao modo como nos relacionamos com as outras pessoas, como nos configuramos enquanto identidade de gênero, como manifestamos o autoerotismo e as relações afetivas em geral etc. Essas representações sobre a sexualidade de modo amplo dependem de diferentes contextos culturais e momentos históricos (ANDERSON, 2000; BLACKBURN, 2002; DANIELS, 1981; MAIA, 2011).

A partir das representações e julgamentos sociais constroem-se valores sobre o que seria uma “sexualidade normal”, o que na nossa sociedade tem a ver com questões, como: ser heterossexual, ter um corpo esbelto e magro, ter saúde sexual e reprodutiva e ter uma resposta sexual funcional (desejo, excitação e orgasmos). Neste sentido, quando uma pessoa não corresponde a tais padrões, embora seja julgada no senso comum como alguém infeliz e desajustada é importante destacar que isso não a torna “assexuada” e que há inúmeras possibilidades de gratificação libidinal que não se restringem à obtenção de sucesso nas relações amorosas e sexuais. No entanto, é comum que esse preconceito social seja internalizado pela pessoa com deficiência que, eventualmente, pode ter dificuldades no campo da sexualidade, acreditando que essa dificuldade necessariamente tem a ver com sua deficiência.

A deficiência refere-se a uma série de condições gerais que limitam biológica, psicológica ou socialmente a vida de uma pessoa ao longo de seu desenvolvimento (MAIA, 2006). Trata-se de um conceito construído socialmente, na medida em que essas limitações são mais ou menos visíveis e imperativas dependendo do contexto em que elas se manifestam; dizendo de outro modo, são nas interações sociais e culturais que ocorrem os julgamentos sobre o quanto aquela “diferença” ou deficiência implicam em limites para uma vida plena e isso tem a ver com como a sociedade prioriza questões como a acessibilidade, as políticas públicas, obtenção de recursos econômicos etc (MAIA, 2011; OMOTE, 1999; SIEBERS, 2008; SORRENTINO, 1990). A deficiência não é um problema pessoal e individual, mas social e coletivo (EDWARDS, 1997; MAIA, 2011; MITCHELL; SYNDER, 1997; PRISTLEY, 2001).

Também é preciso considerar se a deficiência é uma condição adquirida ou congênita. Por um bom período após a deficiência adquirida, são comuns as reações de negação, revolta,

euforia ou depressão (SADE; CHACON, 2008; SORRENTINO, 1990; SCHORN, 2005). O apoio e suporte familiar são imprescindíveis nesse processo e, muitas vezes, crenças religiosas acabam por confortarem o enfrentamento da situação. A deficiência adquirida acarreta uma mudança drástica na vida de uma pessoa e de seus familiares. Muitas serão as mudanças, desde arquitetônicas e estruturais (adaptações na residência, necessidade de auxílio para atividades cotidianas, como locomoção e alimentação o que gera dependência), psicológicas (autoaceitação, autoestima, reconhecimento da deficiência como uma parte da identidade pessoal) e sociais, envolvendo a reabilitação profissional, por exemplo e, também a sexual. A condição de uma deficiência física, principalmente no caso de lesões medulares, pode acarretar problemas orgânicos na resposta sexual. Referimo-nos aqui à resposta sexual trifásica: desejo, excitação e orgasmo. No entanto, a literatura tem chamado a atenção para o fato de que as maiores dificuldades relatadas pelas pessoas com deficiência no campo da sexualidade são psicossociais e não orgânicas: preconceito, desinformação, discriminação, inabilidade, falta de orientação sexual adequada, processo deficitário ou inadequado de educação sexual familiar, descrédito na capacidade de deficientes em expressar sentimentos e desejos sexuais, valores e concepções distorcidas associadas à deficiência física (BLACKBURN, 2002; PINEL, 1999; MAIA, 2006).

Há vários mitos sobre a relação entre sexualidade e deficiência (MAIA; RIBEIRO, 2010). Esses mitos são ideias que atribuem à pessoa com deficiência uma sexualidade atípica e sempre infeliz. Exemplos: pessoas com deficiência não tem sentimentos e necessidades sexuais ou há um desejo exagerado e compulsivo, pessoas com deficiência são indesejáveis e pouco atrativas e por isso só se relacionam com outros deficientes ou não encontram parceiros sexuais, o sexo para pessoas com deficiência é diferente e menos prazeroso (porque, muitas vezes, técnicas e arranjos funcionais são necessários), a resposta sexual e a reprodução para pessoas com deficiência é sempre problemática, toda pessoa com deficiência tem uma disfunção sexual e é infértil etc. (ANDERSON, 2000; BAER, 2003; GIAMI, 2004; KAUFMAN, SILVERBERG; ODETTE, 2003; MAIA; RIBEIRO, 2010; PINEL, 1999, SALIMENE, 1995).

A crença nesses mitos é um modo preconceituoso de conceber a relação entre sexualidade e deficiência porque eles não correspondem à verdade. Pessoas com deficiência são sempre seres sexuados, mesmo que tenham algum tipo de limitação física ou sexual: não se caracterizam como assexuadas nem tampouco hipersexuadas. Possíveis problemas nas fases da resposta sexual, como desejo, excitação e orgasmo, são comuns na população com deficiência e

também entre aqueles que não tenham deficiências. A vida sexual de uma pessoa com deficiência não é sinônimo de incapacidade e infelicidade (MAIA; RIBEIRO, 2010).

A Lesão medular é um quadro clínico que produz alterações motoras, sensitivas e neurovegetativas, ocasionando a perda de funções motoras e da sensibilidade nas pernas (paraplegia) ou nas pernas, tronco e braços (tetraplegia), dependendo da vértebra na qual ocorreu a lesão. As causas das lesões medulares podem ser traumáticas (acidentes, quedas, armas de fogo) e não-traumáticas (tumores medulares, malformações congênitas, disfunções vasculares). Os maiores índices de lesões medulares no Brasil e no mundo ocorrem por causas traumáticas, como acidentes de carro, de esportes e por quedas ou mergulho e, ainda, por armas de fogo, sobretudo, em adultos jovens do sexo masculino (BAER, 2003; CARDOSO, 2006; MAIOR, 1988; MAIA, 2011; PINEL, 1999; SALIMENE, 1995).

A ocorrência de uma lesão medular pode levar a implicações diretas na resposta sexual. Dependendo do nível e da extensão da lesão medular, algumas alterações da resposta sexual são recorrentes, principalmente nos homens, em que poderão ocorrer mudanças na ejaculação (bloqueio ejaculatório) e na ereção (disfunção erétil total, parcial ou de manutenção) e problemas de ejaculação retrógrada (BAER, 2003; CARDOSO, 2006; DUCHARME; GILL, 1997; MAIA, 2011, MAIOR, 1988; PINEL, 1999). A seguir, descreveremos as possíveis intercorrências nas fases da resposta sexual que podem ocorrer após a lesão medular:

- 1) Fase do Desejo: para homens e mulheres o desejo pode estar alterado pelo estado depressivo ou baixa autoestima; a diminuição do desejo tem mais a ver com questões psicossociais do que orgânicas;
- 2) Fase da Excitação: homens com lesão completa superior podem manter a capacidade de ereção reflexa, mas não a psicogênica; nos homens com lesão incompleta superior a ereção reflexa é normal e as psicogênicas podem existir; nas mulheres há alterações na sensibilidade da estimulação clitoriana ou anal, diminuição da lubrificação e da congestão dos genitais externos;
- 3) Fase do Orgasmo: é um fenômeno complexo que pode ou não ser sentido na masturbação ou em relações sexuais. Para homens e mulheres, as respostas extragenitais podem ser sentidas e os orgasmos são sentidos mais frequentemente em caso de lesões incompletas. Há autores que os chamam de “paraorgasmos” por se tratarem de sensações nas zonas erógenas não genitais e não afetadas pela lesão. Em decorrência de problemas

de ejaculação, a infertilidade masculina é frequente, principalmente em lesões completas inferiores. Nas mulheres a capacidade de engravidar é preservada;

Uma questão importante a ser considerada é que muitas pessoas com lesão medular pautam-se na vida sexual anterior à lesão, comparando seu desempenho sexual após a lesão com a resposta sexual anterior, focalizando a satisfação sexual na capacidade de excitação e orgasmo, desconsiderando a existência de múltiplas formas de dar e receber prazer. Isso pode levar a sentimentos de ansiedade e frustração diante das mudanças que ocorrerão na vida sexual, principalmente no caso dos homens (BAER, 2003; CARDOSO, 2006; PINEL, 1999; SILVA; ALBERTINI, 2007; SOARES, MOREIRA; MONTEIRO, 2008; MAIA, 2011). Para Maior (1988) quanto maior a visão da sexualidade como algo genital e focalizado na função sexual, mas difícil será a reabilitação sexual.

Diante dessas dificuldades, a reabilitação sexual é imprescindível para essa população. Os profissionais de saúde deveriam prestar informações e esclarecer que atualmente há diferentes recursos, desde medicamentos até técnicas de terapia sexual que podem ajudar o cliente a resgatar uma resposta sexual funcional (BLACKBURN, 2002; CARDOSO, 2006; MAIA, 2006; MAIOR, 1988; PUHLMANN, 2000).

Problemas de ereção peniana de causas orgânicas podem ser enfrentados com vários tratamentos (BAER, 2003; DUCHARME; GILL, 1997; FÜRL-RIEDE, HAUSMANN; SCHNEIDER, 2003; MAIOR, 1988; PUHLMANN, 2000), tais como:

a) intravenoso, com o uso de substâncias como papaverina, fentolamina e a prostaglandina E1 que basicamente é uma injeção peniana que causa relaxamento do tecido muscular favorecendo a ereção;

b) sistema de medicação uretral, com a introdução de prostaglandina E1 por via uretral,
c) medicamento oral como sildenafil, que inibe enzimas e com estimulação sexual auxilia a musculatura lisa;

d) cirurgia vascular (que tem pouco índice de sucesso)

e) implante no pênis que de uma base mecânica hidráulica ou flexível colocada nos corpos cavernosos;

f) uso de cilindro a vácuo ou anéis penianos;

g) várias técnicas comportamentais ou uso de equipamentos e “brinquedos eróticos”, como vibradores e lubrificantes;

Problemas como incontinência urinária e espasticidade são também comuns. Algumas técnicas para diminuir a espasticidade são recomendáveis, como a temperatura adequada do local da relação sexual, o uso de massagem e medicação antiespasmódica. Também certas posições são importantes para estabilizar a articulação. No caso da incontinência, é preciso que a bexiga e o reto sejam esvaziados antes da relação sexual e que se faça uso de protetores de colchão e toalhas que facilitam a higiene necessária (FÜRLI-RIEDE; HAUSMANN; SCHNEIDER, 2003). Também são frequentes sensações de dor, fadiga, limitações motoras, comprometimento da capacidade de comunicação assertiva, condições cognitivas desfavoráveis (pensamentos destrutivos e crenças inadequadas), dificuldades para ter privacidade, dificuldades de perceber os estímulos e, finalmente, também podem haver os efeitos colaterais a partir do uso de medicamentos (DUCHARME; GILL, 1997; KAUFMAN, SILVERG, ODETTE, 2003).

Nos casos gerais de disfunções sexuais, algumas condições também são importantes, como a prática da masturbação solitária ou mútua, experimentação de novas posições sexuais, exercício de várias práticas sexuais, como o sexo anal e oral, boa comunicação com o(a) parceiro(a) dialogando sobre as sensações, desejos, fantasias e necessidades (BAER, 2003; DUCHARME; GILL, 1997; KAUFMAN, SILVERG, ODETTE, 2003).

Aliado à Terapia Sexual, focalizada no uso de técnicas comportamentais necessárias à reabilitação sexual funcional, às vezes, é necessário também um processo psicoterapêutico abordando dificuldades como: autoestima, imagem corporal, enfrentamento de mitos e preconceitos, reestruturação da masculinidade e feminilidade, reflexões sobre padrões de estética, dificuldades emocionais que envolvem o relacionamento conjugal, expectativas quanto à reprodução ou mesmo a associação das dificuldades à ocorrência de doenças.

Autores como Baer (2003), Fürll-Riede, Hausmann e Schneider (2003), Kaufman, Silverg e Odette (2003), Maior (1988) e Puhmann (2000) lembram que nos casos de clientes com lesão medular são comuns sentimentos de inferioridade, problemas com o(a) parceiro(a) ou em encontrar algum parceiro(a) afetivo e sexual, falta de conhecimento sobre o funcionamento do corpo e possíveis limitações sexuais decorrentes da lesão medular e suas possíveis soluções.

No atendimento, é importante uma avaliação que deve ser feita por um médico(a) sobre a resposta sexual e das funções urinárias e intestinais, além de um levantamento sobre a sensibilidade cutânea, a atividade motora, reflexa ou voluntária, a integridade dos arcos reflexos,

o nível e grau da extensão da lesão medular (MAIOR, 1988) e uma avaliação psicológica sobre o impacto da deficiência na vida da pessoa e de suas relações familiares e conjugais. Também é importante avaliar as representações de gênero e sexualidade, como era a vida sexual e afetiva anterior à lesão, sentimentos de ansiedade, depressão e expectativas em relação à vida sexual. Por isso o trabalho em equipe multidisciplinar é importante tanto na avaliação inicial, quanto no atendimento integral a essas pessoas.

Sugerimos, como estratégias gerais, alguns procedimentos que são importantes no atendimento em sexualidade a pessoas com lesão medular:

- Garantir uma avaliação inicial integral e um atendimento em equipe multidisciplinar, incluindo psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas sexuais, médicos dentre outros;
- Realizar um atendimento do cliente em seu contexto social, isto é, considerar o relacionamento com o(a) parceiro(a) e/ou familiares;
- Planejar atendimentos grupais. O atendimento pode ser individual, mas o atendimento grupal é muito importante na medida em que permite que sejam compartilhados fracassos e sucessos e que se fortaleça a noção de pertencimento social;
- Priorizar o resgate da autoestima e a identificação da imagem corporal. Trabalhar a identidade de pessoa com deficiência sem que isso prejudique a imagem pessoal;
- Indicar uma terapia sexual específica, onde se possibilitará a utilização de técnicas comportamentais para as disfunções sexuais e o uso de equipamentos, como vibradores e lubrificantes;
- Respeitar a diversidade sexual que também existe nessa população, isto é, considerar que a pessoa com deficiência é um sujeito erótico que pode se expressar com desejos diversos;
- Oferecer esclarecimentos e educação sexual geral, no sentido de garantir o direito à saúde sexual e reprodutiva;

Considerações Finais

O trabalho de reabilitação sexual deve ser abrangente, considerando as questões emocionais, laborais e médicas envolvidas, a extensão da lesão e as condições incapacitantes, além das variáveis econômicas e sociais, incluindo questões de gênero e identidade sexual. Uma avaliação correta dessas condições implica a participação de diversos profissionais se desejamos

oferecer à pessoa com deficiência um atendimento que garanta seus direitos e proporcione uma experiência gratificante da sexualidade (MAIA, 2011).

Os próprios profissionais têm dúvidas ou dificuldades pessoais que dificultam o atendimento. Geralmente os processos de reabilitação de pessoas com deficiência desmerecem ou minimizam as questões sexuais priorizando outras dimensões sociais. Por isso defendemos que é preciso investir em capacitação e formação dos profissionais envolvidos no atendimento a essas pessoas.

A reabilitação sexual destinada à população com deficiência deveria ser assegurada nos atendimentos a essas pessoas. Profissionais da saúde deveriam trabalhar em equipe e garantir a todos o direito ao esclarecimento que possa favorecer uma vida sexual plena e satisfatória a todos.

Referências

ANDERSON, O. H. **Doing what comes naturally?** – dispelling myths and fallacies about sexuality and people with developmental disabilities. Illinois/ USA, High Tide Press, 2000.

BAER, R. **Is Fred Dead?** – a manual on sexuality for men with spinal cord injuries. Pennsylvania: Dorrance Publishing, 2003.

BLACKBURN, M. **Sexuality & disability.** Oxford: Butterworth Heinemann, 2002.

CARDOSO, J. **Sexualidade e Deficiência** (Série Psicologia e Saúde). Coimbra/PT, Quarteto editora, 2006.

DANIELS, S. (1981). Critical issues in sexuality and disability. In: BULLARD, D.; KNIGHT, S. (Orgs). **Sexuality & Physical Disability:** personal perspectives. Missouri/ USA: Mosby Company, p.5-17.

DUCHARME, S.H.; GILL, K. M. **Sexuality after spinal cord injury-** answers to your questions. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co, 1997.

EDWARDS, M. L. 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. Michigan, USA: University of Michigan, 1997, p.35-50.

FÜRL-RIEDE, C.; HAUSMANN, R.; SCHNEIDER, W. **Reabilitação Sexual do Deficiente** (Raimundo Rodrigues Santos, Trad.). Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

GIAMI, A. **O anjo e a fera: sexualidade, deficiência mental, instituição.** (Lydia Macedo, Trad.). São Paulo/SP, Casa do Psicólogo, 2004.

KAUFMAN, M.; SILVERBERG, C.; ODETTE, F. **The ultimate guide to sex and disability – for all of us who live with disabilities, chronic pain e illness.** (2a ed). Califórnia/USA: Cleis Press, 2003.

MAIA, A. C. B. **Inclusão e sexualidade na voz de pessoas com deficiências físicas.** Curitiba: Ed. Juruá, 2011.

MAIA, A.C.B. **Sexualidade e Deficiências.** São Paulo/SP: Editora Unesp, 2006.

MAIA, A.C.B.; RIBEIRO, P. R.M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.16, n.2, p. 159-176, 2010.

MAIOR, I. M. M. L. **Reabilitação sexual do paraplégico e tetraplégico.** São Paulo: Revinter, 1988.

MITCHELL, D. T.; SNYDER, S. L. Introduction- disability studies and the double bind of representation. In: MITCHELL, D.T.; SNYDER, S. L. (Eds.). **The Body and Physical Difference- discourses of disability.** Michigan, USA: University of Michigan, 1997, p. 1-31.

OMOTE, S. Deficiência: da diferença ao desvio. In: MANZINI, E. J.; BRANCATTI, P.R. (Orgs.). **Educação especial e estigma: corporeidade, sexualidade e expressão artística.** Marília: Ed. UNESP, 1999, p.3-21.

PINEL, A. Educação sexual para pessoas portadoras de deficiências físicas e mentais. In: RIBEIRO, M. (Org.). **O prazer e o pensar: orientação sexual para educadores e profissionais de saúde.** São Paulo: Gente, 1999, p. 211-226.

PRISTLEY, M. **Disability and the life course.** New York: Cambridge, 2001.

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

SADE, R. M. ; CHACON, M. C. 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.** São Paulo: Cultura Acadêmica, Marília: FUNDEPE, 2008, p.93-107.

SALIMENE, A. C. M. **Sexo: caminho para a reabilitação: um estudo sobre a manifestação da sexualidade em homens paraplégicos.** São Paulo: Cortez, 1995.

SCHORN, M. **La capacidad en La discapacidad – sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo.** Buenos Aires: Lugar Editorial, 2005.

SIEBERS, T. **Disability Theory**. Michigan, USA: University of Michigan, 2008.

SILVA, L.C. A.; ALBERTINI, P. A re-invenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida. *Revista do Departamento de Psicologia UFF*, v.19, n.1, p. 37-48, 2007.

SOARES, A.H.R., MOREIRA, M.C.N.; MONTEIRO, L.M.C. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n.1, p.185-194, 2008.

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