

VAMOS FALAR?

SOBRE A REACÇÃO DAS OUTRAS PESSOAS À CONDIÇÃO FÍSICA DO SEU FILHO

PARTE III

MAIO, 2019

E DURANTE A ADOLESCÊNCIA, COMO POSSO AJUDAR O MEU FILHO?

A adolescência é uma fase de grandes mudanças durante a qual as principais tarefas serão desenvolver a autonomia e construir uma identidade individual. À medida que alterações físicas, cognitivas, emocionais e sociais importantes vão ocorrendo, os adolescentes vão ganhando mais consciência sobre si mesmos, sobre as suas diferenças e também sobre a forma como são vistos pelos outros. Simultaneamente, vão procurar tornar-se mais independentes dos pais e envolver-se mais profundamente com o mundo e os outros à sua volta, especialmente com as pessoas da mesma idade e com os mesmos interesses, cuja opinião passa a ser extremamente importante. O desejo de se ser aceite e visto como um igual, e de poder ter acesso às mesmas experiências e oportunidades sociais que os outros adolescentes, é intenso. Assim como passa a ter elevada importância a aparência exterior. Preocupações com a atractividade física e sexual acentuam-se nesta fase.



Fotografia de um grupo de jovens modelos com displasia óssea. Primeira colecção Primavera/Verão da marca alemã [AUF AUGENHOEHE](#), criada em exclusivo para pessoas com displasia óssea.

Se por um lado os adolescentes com displasia óssea vão procurar afirmar-se como jovens iguais aos outros - com os mesmos interesses, desejos e anseios -, por outro, terão pela frente a tarefa de encontrar dentro da sua identidade um lugar positivo para a sua diferença física (Kriegsman & Palmer, 2013). Nesse processo, poderão encontrar dificuldades em aceitarem-se a si mesmos, a sua altura, o seu corpo e as consequências de se ser diferente fisicamente (Adelson, 2005).

"Porquê eu?! Será que alguém vai gostar de mim? Será que alguma vez vou ter um/a namorado/a?"

Nem sempre os adolescentes partilham estas preocupações com os pais e, por isso, é muito

importante cultivar ambientes seguros (dentro e fora da família) nos quais os jovens se sintam à vontade para falar sobre os seus sentimentos e as suas preocupações, incluindo questões sobre a sua sexualidade. Falar sobre sexualidade é muito mais do que falar sobre sexo e sobre o nosso sistema reprodutor. Deve incluir, também, a forma como nos sentimos em relação ao nosso corpo e à nossa identidade. A maneira mais ou menos positiva como nos vemos pode contribuir profundamente para a nossa capacidade de formar relações saudáveis e satisfatórias com os outros (Cash & Fleming, 2002). Por exemplo, alguém que tenha uma imagem de si mesmo pouco saudável pode pensar que não merece estar em relações nas quais é tratado com respeito e consideração.

As pessoas com displasia óssea têm a mesma necessidade de construir relações próximas e íntimas com outras pessoas. É importante, por isso, equipá-las com informação sobre comportamentos sexuais responsáveis e apoiá-las a tomarem decisões informadas e saudáveis no que diz respeito à sua vida sexual (Zamboni, 2018).



Nunca é demais sublinhar a importância do apoio incondicional da família e da comunicação aberta e franca entre pais e filhos, em particular sobre os aspectos emocionais das suas vivências. É importante reconhecer que não há emoções "boas" e emoções "más". Todas as nossas emoções são úteis, têm um propósito e servem para nos dar informação importante, sobre nós e sobre o que nos rodeia. Não são as emoções em si que são problemáticas; a forma como lidamos com elas é que pode favorecer ou dificultar a nossa adaptação a determinada situação.

Não é possível viver sem sentir emoções que nos causam desconforto. Elas fazem parte da experiência de ser humano e contribuem também para o nosso crescimento. Tentar ignorá-las ou fazer com que desapareçam pode ter o efeito oposto e torná-las ainda mais intensas. Quando estamos convencidos de que não é bom sentir determinadas emoções ou que elas são sinal da nossa fraqueza, podemos sentir-nos culpados e envergonhados. Podemos isolar-nos e passar a acreditar que somos os únicos no mundo com determinado problema.

Enquanto pai, considere partilhar com o seu filho as suas próprias histórias e experiências difíceis. Ao fazê-lo, estará a transmitir-lhe uma mensagem importante: a de que partilhar as nossas emoções significa que somos fortes o suficiente para nos permitirmos sentir mais vulneráveis. Ao mesmo tempo, estará a mostrar ao seu filho que ele não está sozinho.

A partilha emocional entre pais e filhos permite aos mais novos observarem como é que as pessoas importantes na sua vida resolvem situações difíceis. Isto ajudá-los-á a descobrir formas mais saudáveis de aceitar e lidar com as suas emoções, e a desenvolverem a sua resiliência.

Os pais que se disponibilizam para escutar as preocupações, os receios e os desejos dos seus filhos, estão em melhor posição para os ajudar (Ablon, 2002).

E SE PRECISAR DE FALAR COM UM PROFISSIONAL?

Durante o desenvolvimento do seu filho, pode sentir necessidade de ter mais orientação ou apoio emocional. Os psicólogos têm formação para ajudar as crianças e os jovens com condições de saúde crónicas (como é o caso das displasias ósseas), assim como para ajudar as suas famílias. A ANDO já tem disponível no seu site uma [lista de serviços de Psicologia](#) com os quais poderá contactar (essa lista permanece em actualização).



PARA CONCLUIR

As relações sociais são centrais para o bem-estar dos adolescentes. Por essa razão, os pais devem encorajar o mais possível o convívio com outros jovens e a participação dos seus filhos em actividades sociais. Conhecer outras crianças e jovens com as mesmas características e vivências pode ser um passo na construção de uma identidade ainda mais positiva.



Adolescentes com e sem displasia óssea, participantes do campo de férias da Fundação ALPE (Espanha), edição de 2016



Crianças e jovens com e sem displasia óssea, participantes do campo de férias da Fundação ALPE (Espanha), edição de 2018

É importante reconhecer que embora tenham experiências em comum, cada criança, jovem e adulto com displasia óssea, e respectiva família, terá um percurso de vida único e singular.

As sugestões que aqui foram sendo deixadas não são as únicas estratégias possíveis para lidar com os desafios sociais que pais e filhos virão a encontrar. Pretendem apenas ser **mais um recurso**, que pode ser partilhado com o resto da família, amigos e a equipa escolar.

Possamos todos continuar a partilhar conhecimentos, testemunhos e experiências para o máximo benefício das pessoas com displasia óssea e das suas famílias.

É ESSA A MISSÃO DA ANDO.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ablon, J. (2002). The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy & Behavior*, 3(6), 2-9.

Adelson, B. M. (2005). *Dwarfism: medical and psychosocial aspects of profound short stature*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Cash, F. T. & Fleming, E. C. (2002). Body Image and Social Relations. In *Body Image: A Handbook of Theory, Research, and Clinical Practice*. New York: Guilford Press.

Kriegsman, K. H., & Palmer, S. (2013). *Just one of the kids*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Zamboni, B. D. (2018) An Exploration of Sexual Health Education Among Individuals with Skeletal Dysplasia (Dwarfism), *American Journal of Sexuality Education*, 13(2), 217-231.

Autora: Lia Silva, Psicóloga Clínica e sócia fundadora da ANDO Portugal