

CRISTIANE PASQUA PRUMES

Ser Deficiente,
Ser Envelhescente,
Ser Desejante

MESTRADO EM GERONTOLOGIA

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

2007

CRISTIANE PASQUA PRUMES

Ser Deficiente,
Ser Envelhescente,
Ser Desejante

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Gerontologia, sob a orientação da Prof^ª. Dr^ª. *Beltrina Côrte*.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

2007

BANCA EXAMINADORA

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação por processos fotocopiadores ou eletrônicos.

Assinatura: _____

Local: _____ Data: _____

DEDICATÓRIA

Ao Claudinho,
Mais do que paciente, um amigo.
Mais do que inspiração, um exemplo de vida.

AGRADECIMENTOS

- À Professora Dra. Beltrina Côrte, pela orientação preciosa, a palavra de incentivo e a paciência nos momentos de maior dificuldade e por acreditar, antes mesmo de mim, na viabilidade desta pesquisa.
- Aos sujeitos desta pesquisa, pela disponibilidade em abrir sua intimidade e enriquecer esta dissertação.
- Aos professores do Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia que, por meio de seus conhecimentos, impulsionaram meu crescimento e proporcionaram a ampliação de minha visão como profissional.
- Às Professoras Dras. Suzana A. Rocha Medeiros e Ruth Gelehrter da Costa Lopes, pelas colocações precisas no momento da qualificação.
- Ao meu marido Marcelo e meu filho João Pedro pela compreensão nos inúmeros momentos em que estive ausente (mesmo quando presente).
- À minha família, pelo carinho, apoio e preocupação constantes.

RESUMO

Do mesmo modo como vem crescendo o número de pessoas idosas no país, a expectativa de vida do portador de deficiência também aumentou, trazendo com ela questões de cunho social inerente a todo indivíduo. Entre as quais a sexualidade, tema desta pesquisa, que teve como objetivo a compreensão dos sentimentos relacionados à sexualidade dos portadores de deficiência intelectual-motora em processo de envelhecimento. Para tanto, foi usado o método de abordagem qualitativa, utilizando-se da entrevista aberta. Colheram-se depoimentos de quatro deficientes residentes na cidade de São Paulo, mais uma mãe e um profissional da saúde que deram voz ao seu posicionamento ante esta realidade. Concluiu-se que, embora se fale tanto de inclusão social, a sexualidade do portador de deficiência ainda é permeada de muito preconceito, inclusive por parte das instituições e dos profissionais preparados para trabalhar com este segmento, fato que tende a excluí-los do direito de exercer sua cidadania em sua plenitude. Aliar a experiência técnica à capacidade de diálogo e acolhimento, auxiliando o indivíduo em suas diversas necessidades é também promoção de saúde.

Palavras-Chave: deficiência, sexualidade, envelhecimento, desejo.

ABSTRACT

Simultaneously with the growth, in Brazil, of the number of elderly people, an increase in the life expectancy of the disabled has been observed. Consequently, social issues inherent in every individual emerge. Among them, sexuality, the theme of the present work, which aims to understand the feelings related to the sexuality of individuals suffering from motor and intellectual disability.

The qualitative approach with open-ended interviews was used. Four disabled individuals residing in the city of São Paulo were heard. The mother of a disabled and a health professional also gave their opinions concerning the reality portrayed here.

In conclusion, although the theme of social inclusion has been exhaustively debated, the sexuality of disabled individuals is pervaded by prejudice, and the institutions and professionals that have been prepared to work with this segment of the population are included as the origin of the prejudice. Due to this, the disabled feel even more deprived of the right to fully exercise their citizenship.

Joining technical experience and the capacity for dialog and shelter, helping the individual with his several needs, is also health promotion.

Key-words: disability, sexuality, aging, desire.

SUMÁRIO

MINHA VOZ	1
SER – A Voz dos Sujeitos	10
SER DEFICIENTE – Do Mito às Definições	27
• O Mito de Hefestos: O deus deficiente	27
• Modelo Médico x Modelo Social: em busca de definições	33
SER ENVELHESCENTE – Conquistando o Tempo	36
• A Arte de Envelhecer	36
• Envelhecimento x Deficiência	41
SER DESEJANTE – Entre o Limite e a Possibilidade	44
• Sexualidade	44
• Desejo	49
SER SOCIAL – Espaços Relacionais	56
• Família	56
• Família e Deficiência	58
• Instituições de Educação Especial	67
• Relacionando-se	69
• O Momento de Desligar-se	74
• Equipe Multidisciplinar	76
INTERPRETANDO OLHARES	81
BIBLIOGRAFIA	86
ANEXOS	93

MINHA VOZ

Formada em fisioterapia há 15 anos e atuando nas áreas de assistência neurológica e respiratória, tenho como público alvo os idosos e os portadores de deficiências físicas. Acompanho-os desde os estágios mais agudos, que requerem uma intervenção rápida e precisa, como é o caso de pacientes internados na UTI, com quadros respiratórios súbitos e graves, até aqueles que necessitam de acompanhamento domiciliar contínuo, por algumas vezes na semana, e que se estende por anos ou, até mesmo, décadas.

Durante os 13 anos que trabalhei com a população idosa na área hospitalar, tive a satisfação de unir o trabalho ao prazer em atendê-los e poder ouvir suas histórias. E quanta lição de vida!

Comecei a perceber a empatia que tenho com esse público e a questionar os possíveis motivos para a preferência.

Acredito que o primeiro contato com o envelhecimento se dá por meio dos avós. Eles são as pessoas “mais velhas” que acompanham o nosso crescimento enquanto assistimos ao seu envelhecer.

Da mesma forma que torcem pelas nossas conquistas, vibramos com cada ano de convívio, em que podemos desfrutar inúmeras experiências. Somos a platéia

de uma trajetória que um dia também será vivida por todos nós. E nos cabe tirar o máximo proveito desse enredo para que possamos observar os possíveis pontos falhos, na tentativa de otimizar o nosso envelhecer e o das pessoas que encontram-se sob nossos cuidados.

Os atendimentos domiciliares passaram a ser, em seu maior número, a idosos. E assim fui me especializando, querendo me aprofundar nos conhecimentos do processo do envelhecimento, aliando a necessidade de qualificação ao desejo de conhecimento específico.

Encontrei na gerontologia social o respaldo acadêmico para o desenvolvimento de uma pesquisa que abordasse o impacto da aposentadoria na exacerbação de doenças crônicas, aspecto muito observado nos pacientes internados na UTI na qual trabalhava, e situação vivenciada pelo meu avô, acompanhada com sofrimento pelos familiares.

Expor o meu projeto de pesquisa e visualizá-lo por meio de outros olhos, com críticas e sugestões, me fizeram questionar a viabilidade e a utilidade do mesmo. A partir daí deixei o projeto inicial de lado, mudando-o totalmente... Um alívio começar a trilhar caminhos mais familiares. Muito mais prazeroso.

Dentre as patologias mais comuns no meu quadro de pacientes domiciliares estão os portadores de seqüelas de paralisia cerebral e outras síndromes com os mais variados graus de comprometimentos físicos e mentais. Alguns necessitam de auxílio pleno para todas as atividades de vida diária e, outros, com um pouco mais de independência, conseguem realizar algumas atividades motoras básicas.

Através do contato com estes pacientes, portadores de deficiência intelecto-motora, passei a observar que, ao contrário do que apontavam as estatísticas com relação à expectativa de vida, eles também estão envelhecendo e com as mesmas necessidades de um ser humano dito “normal”. E por presenciar essa realidade e observar que são pessoas com desejos e ambições, decidi estudar o despertar da sexualidade nessa população.

Analisar histórias de vida cujos sujeitos acompanho há tanto tempo nos atendimentos domiciliares, deu-me motivação maior para iniciar a pesquisa e acrescentar dados e relatos a assunto tão pouco explorado, e por que não dizer, desconhecido, que é a sexualidade nos portadores de deficiência intelecto-motora. Aparentemente dado pouco relevante quando se observa indivíduos com quadro motor tão comprometido, mas de fundamental importância para essa população, que tem os mesmos sonhos e desejos de qualquer outra pessoa, apenas com mais dificuldade para realizá-los.

Anteriormente, quando nasciam portadores de paralisia cerebral, o prognóstico era reservado e a expectativa de vida curta. Faleciam por volta dos 18 anos, hoje chegam aos 48, 50 anos. Já existem registros com idade superior.

Segundo estudos científicos e levantamento da APAE (Associação de Pais e Amigos do Excepcional) de São Paulo, na última década a média de vida do brasileiro com deficiência mental aumentou 20 anos, passando de 35 anos, em 1991, para 55 anos em 2000. Nos Estados Unidos, a média de vida dos deficientes mentais é de 65 anos.

Levantamento do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) mostra que a expectativa de vida ao nascer do brasileiro em 2000, correspondia a 68.6 anos, devendo atingir 75.3 anos nas próximas décadas. O IBGE não tem estatísticas sobre a longevidade do deficiente.¹

Para elucidar, cabe descrever o caso de um paciente acompanhado por mim, portador de paralisia cerebral por anóxia, com seqüela de tetraparesia espástica, que foi a óbito aos 23 anos de idade por comprometimento respiratório. Na ocasião, ouvia as pessoas tentando confortar sua mãe, dizendo-lhe que ele “havia vivido mais do que o esperado”, superado as expectativas, como se isso fosse uma forma de amenizar o sofrimento com a perda do filho.

O fato é que essas “crianças” estão hoje adultas com 30 anos e mais, com desejos, fazendo descobertas, testando limites, experimentando-se capazes, gostando

¹ Na ocasião desta pesquisa foi estabelecido contato, via e-mail, com IBGE e DATASUS, que informaram não possuir tais dados.

de viver e envelhecendo como todos os seres humanos desejantes. Hoje, com os avanços da medicina e a melhor capacitação dos profissionais de reabilitação, além da visão multidisciplinar, há aumento significativo de pessoas com incapacidades físicas e cognitivas.

A única conduta anterior era acompanhamento neurológico para tratamento medicamentoso, tratamento fisioterápico para estimulação motora e prevenção de deformidades e, às vezes, acompanhamento fonoaudiológico. Atualmente, a gama de recursos terapêuticos torna solucionáveis, parcial ou completamente, os mais variados tipos de intercorrências.

Muitos utilizam traqueotomia e/ou gastrostomia² para a solução dos problemas respiratórios, causados, muitas vezes, pelas deformidades da coluna vertebral e dificuldades na deglutição. A família é muito bem instruída para a nova realidade, e a convivência com todos os recursos vai tornando-se processo natural e tranquilo, evitando as temidas recidivas de transtornos pulmonares.

Hoje têm uma sobrevivência maior que a esperada em tempos atrás, vivenciam situações diversas sem serem tão poupados e conseguem proclamar a sua autonomia, apesar da dependência física. Estão em um mundo mais aberto, ao invés do enclausuramento do lar, como acontecia anteriormente, quando os pais os privavam do convívio social, em decorrência, principalmente, da aparência modificada pelas deformidades causadas pelas seqüelas neurológicas e contam, também, com os avanços da medicina.

Com a nova realidade, por terem se convertido em um grupo com peso social em consequência do aumento da expectativa de vida e por sentirem-se aptos a dar voz aos seus anseios, o tema da sexualidade começou a ganhar importância. E, juntamente com ele, surgem outras variáveis. A começar pela própria família que, desde o nascimento de um filho deficiente, vive em meio a cuidados básicos e atenção à parte clínica, de habilitação e prevenção. Custa a enxergar que, em determinada etapa do desenvolvimento, afloram as necessidades sexuais.

² Cirurgia realizada com a finalidade de criar abertura no estômago para administração de alimentos ou líquidos (Brunner & Suddarth, 1988).

Principalmente a mãe, que, na maioria das vezes, não consegue cumprir o processo de separação importante ao desenvolvimento da autonomia. Entende que não há meios de quebrar o vínculo, assumindo a atitude de superproteção. Quando se depara com essa possibilidade, a princípio e na maioria das vezes, a aceitação não é tão fácil. Torna-se evidente a dificuldade que muitos pais têm de enxergar que o filho não é deficiente em seus impulsos sexuais. Ele sente prazer, desejo, ama e quer ser amado. E pode aprender a exprimir e controlar a sexualidade, desfrutando normalmente a convivência sexual com os pares. Isto é um direito, individual, e não concessão social.

Mas a falta de visão sobre a sexualidade do deficiente intelecto-motor não se restringe somente ao âmbito familiar. Ela existe entre os próprios profissionais. Orientados somente pelo lado técnico, não conseguem ter percepção integral do indivíduo sob seus cuidados.

O maior contato com outros grupos sociais torna-se fator preponderante para lidarem com a sexualidade de maneira mais saudável.

A dependência é barreira das mais desagradáveis, muitas vezes intransponível. Numa relação que deve ser a dois, a interferência de outra pessoa para eventual ajuda é extremamente desconcertante.

Enquanto a sociedade ainda engatinha nas discussões sobre a inclusão, a população com deficiência intelecto-motora caminha a passos largos em busca do direito a uma vida sexualmente ativa. Afinal, a sexualidade é a mais normal das características humanas, sentida de maneira idêntica por deficientes e não deficientes.

Esta pesquisa justifica-se pela relevância do tema em questão, escassez de artigos que reflitam sobre o assunto, necessidade de programas sociais que habilitem profissionais e familiares a lidar de modo apropriado com esta realidade e pela demanda crescente desta população que tem direito à vida sexual.

Não é intenção deste trabalho esgotar as possibilidades de reflexão, mas sim introduzir alguns conceitos, que permitam abrir espaço para a apreensão de categorias sociais e culturais que contextualizam o propósito deste estudo.

Foi eleito como objetivo geral a compreensão dos sentimentos em relação à sexualidade dos portadores de seqüelas de deficiência intelecto-motora em processo de envelhecimento. Buscou-se também saber se o portador de deficiência intelecto-motora tem consciência da sua sexualidade, refletir sobre o impacto das vivências sexuais na estrutura familiar, bem como nos espaços relacionais, e contribuir para a formulação de políticas educacionais e de saúde que levem em conta a sexualidade dos portadores de deficiência.

Utilizou-se o método de abordagem qualitativa. A opção se justifica pela facilidade de acesso ao campo de pesquisa, por serem pessoas com as quais tenho convívio frequente e por querer estudar a inclusão sexual na vida cotidiana de deficientes intelecto-motores, a partir da apreensão dos fenômenos que constituem essa realidade e que se constituem nela. E sua possível interferência no fazer do deficiente, além de fornecer requisitos básicos como a flexibilidade, abertura, capacidade de observação e de interação com os atores sociais envolvidos na pesquisa.

Foram selecionados quatro deficientes intelecto-motores, sendo três do sexo masculino e um do sexo feminino, com idade superior a 30 anos, já iniciados sexualmente e ainda inseridos no contexto familiar. Sujeitos com os quais mantenho vínculos, corroborando o que Macedo (2000) comenta ao mencionar o acesso ao campo de pesquisa: “A fecundidade dos resultados vai depender muito do tipo de acesso conquistado”. O maior acesso facilita o processo dos sujeitos se deixarem observar, pela construção de vínculos anteriores e a confiança construída, favorecendo ainda a disponibilidade das pessoas para dar informações. Nasce no pesquisador o desafio de buscar caminhos que permeiam os significados da ação humana e maior transparência na exposição das dificuldades dos que constroem a sua própria história, como ressalta Minayo (2000).

Também foi coletado o depoimento de uma mãe, buscando acrescentar os sentimentos e posicionamentos da família ante a sexualidade do filho com deficiência. E de um profissional da saúde, demonstrando que muitas vezes o preconceito e a falta de visão se instalam onde deveria ser encontrado respaldo para eventuais orientações.

Os sujeitos responderam a entrevista semi-estruturada com perguntas abertas e seguindo roteiro predeterminado (Anexo 2), dando-lhes a chance de divagar livremente sobre o tema em questão. Priorizou-se o ambiente domiciliar visando evitar possíveis constrangimentos e os nomes foram alterados a fim de preservar a identidade. Cada entrevistado, por meio do responsável, assinou o termo de consentimento livre esclarecido. Foram utilizadas as observações em campo feitas no período de um ano, de março de 2005 a março de 2006, anotadas em um diário de campo.

Os relatos foram colhidos em horário diverso ao destinado ao atendimento fisioterápico. Em dois dos casos necessitou-se de dois dias para o término da entrevista. Muitas observações se deram no decorrer do tempo de convivência com o sujeito. Em três dos quatro relatos houve a participação do cuidador na interpretação do método Bliss³, o que colaborou para a agilização do processo. De modo algum influenciou o conteúdo das respostas.

Os entrevistados mostraram-se muito à vontade na exposição de fatos mais íntimos. Nos raros momentos em que houve alguma dificuldade esta cedeu lugar ao anseio de poder dar voz a uma sexualidade ainda tão negada pela sociedade.

O meu acesso direto aos sujeitos nesse período permitiu participar da rotina da inclusão sexual e interagir com o próprio deficiente, familiares e as profissionais do sexo, o que me fez ter acesso a um número considerável de informações e situações pertinentes à temática em estudo. As notas de campo foram feitas em um bloco (diário de campo) no qual falas, conversações e ações detalhadas foram registradas, o mais breve possível depois de observadas, com discrição, para não haver constrangimentos.

Por desenvolver um trabalho com os sujeitos em seus ambientes há algum tempo, me beneficieei do que Macedo chama de método da adequação subjetiva. Tive a meu favor e dispor os seis indicadores para alcançar esta “adequação” (BRUYN,

³ O sistema Bliss é um método que contém símbolos pictográficos, ideográficos e arbitrários dispostos em uma prancha acoplada à cadeira de rodas ou em uma espécie de cardápio que acompanha o usuário e através dos quais, por meio de indicação destes símbolos com a mão ou com o olhar, são formadas frases que permitem a perfeita comunicação do deficiente com outras pessoas.

1966 citado por MACEDO, 2000). Primeiramente o *tempo* que despendi e tenho despendido, depois o *lugar* (a casa) onde se dá o pulsar cotidiano do desejo dos deficientes. Em terceiro lugar, as *circunstâncias sociais* na medida em que vivi e vivo a realidade do deficiente observando reações, estratégias e conflitos. A seguir, a *linguagem*. Pela familiaridade com os deficientes, a comunicação é favorecida, o que facilitou as interpretações. A *intimidade*, pelo envolvimento com eles e a família, capacitou-me à compreensão da inclusão sexual, por adentrar o mundo dos bastidores e os labirintos do desejo e do preconceito. Finalmente, o *consenso social*. Conhecendo as regras familiares e sociais, como foram construídas e mantidas, houve maior compreensão, chegando a um processo interpretativo dos fenômenos já observados.

Depois de redigidos, os relatos foram devolvidos aos sujeitos para apreciação, inclusão ou alteração de qualquer fato que porventura pudesse ter sido mal interpretado.

Os dados analisados foram categorizados e comparados com a literatura existente de acordo com os objetivos da pesquisa.

A trajetória desta dissertação buscou apresentar, separadamente, as categorias aqui levantadas para, em um segundo momento, inter-relacioná-las com os espaços de convívio. A pesquisa segue a seguinte estruturação:

Ser – A Voz dos Sujeitos, tem como proposta apresentar os sujeitos da pesquisa e estabelecer o primeiro contato do leitor com a problemática em questão. Através da fala do próprio deficiente, estabelecida por meio de seus depoimentos, pode ser percebida a extensão das suas necessidades, que vão além da atenção pedagógica e clínica propriamente dita.

Em *Ser Deficiente – Do Mito às Definições* busca-se quantificar a deficiência com base em números oficiais divulgados pelo censo populacional, conceituar a mesma sob a visão do modelo médico e do modelo social, ressaltando a falta de consenso sobre as características que categorizam um indivíduo como deficiente ou incapaz. Chama a atenção, também, para o fato de que o preconceito se remete à mitologia.

Ser Envelhescente – Conquistando o Tempo aborda o aumento da expectativa de vida do deficiente, bem como as prováveis causas para esta longevidade e, ainda, a carência de programas sociais que possibilitem resguardar este segmento na ausência de seus familiares.

Ser Desejante – Entre o Limite e a Possibilidade traz uma visão geral, sobre o comportamento sexual através dos tempos e a questão do desejo, do ponto de vista filosófico, culminando na razão mesma desta pesquisa, que vem a ser a sexualidade do deficiente intelecto-motor bem como suas implicações sociais.

Ser Social – Espaços Relacionais aborda como é percebida a sexualidade do deficiente nos ambientes onde se relaciona com o outro, enfocando desde a sua descoberta e aceitação no âmbito familiar, passando pelas oportunidades advindas do convívio social nas instituições de ensino até a visão multiprofissional ante esta realidade. Constam deste capítulo os depoimentos de uma mãe e de um profissional da saúde, na intenção de elucidar o posicionamento dos mesmos com relação ao assunto sexualidade.

Interpretando Olhares mostra a dificuldade que o deficiente intelecto-motor encontra, por causa da ausência da fala, para expressar sentimentos e capacidade de decisão, ficando, muitas vezes, à mercê da vontade alheia.

SER

A Voz dos Sujeitos

Dinho

Dinho, hoje com 36 anos, primogênito de um casal de filhos, é portador de artrogripose, síndrome congênita que se caracteriza por deformidades de múltiplas articulações e atrofia muscular severa, o que lhe confere uma estatura baixa e porte físico bastante emagrecido, resultando em quadro motor de tetraparesia.

Por causa disso, locomove-se por meio de cadeira de rodas. Possui uma cadeira motorizada com a qual consegue se deslocar sozinho, mas pela dificuldade em transportá-la só a utiliza em sua casa. Em seus passeios usa outra cadeira, e tem a necessidade de auxílio para o deslocamento.

Por ausência da fala, comunica-se por meio de um alfabeto que sempre o acompanha, e através do qual vai apontando as letras, com certa dificuldade, formando palavras e frases e desta forma se fazendo entender.

Por apresentar déficits na motricidade oral, o que dificulta a deglutição, engasga com muita frequência quando está sendo alimentado, o que resulta em broncoaspiração e episódios frequentes de pneumonia.

Em consequência da deformidade da coluna vertebral, que é acometida de cifoescoliose acentuada, apresenta alterações na mecânica respiratória, o que, associado aos quadros frequentes de recidivas de transtornos pulmonares, além da bronquiectasia que afetou todo o pulmão direito, tem redução na capacidade funcional e dificuldades importantes no processo de oxigenação.

Faz uso diário de anticonvulsivos e apresenta, com certa frequência, episódios de convulsão do tipo ausência.

Apesar da inteligência não estar comprometida nessa síndrome, a vivência diferenciada pelas várias limitações ocasionadas faz com que haja atraso no desenvolvimento cognitivo.

Tem acompanhamento fisioterapêutico e psicopedagógico com frequência de três sessões semanais.

Foi submetido, desde os primeiros meses de vida, a diversos e estressantes exames para conclusão de seu diagnóstico, além das freqüentes internações hospitalares por períodos prolongados.

Passou a infância e a adolescência em meio a intervenções cirúrgicas para correção de deformidades ortopédicas, fisioterapia, órteses, terapia ocupacional, fonoaudiologia e escolas especiais.

Nesse vai e vem foi fazendo amigos. E quantos amigos foi colecionando com seu jeito meigo e cativante, sempre de bem com a vida e sorriso estampado no rosto.

Juntamente com todo o quadro clínico, os déficits motores e toda a infra-estrutura inerente ao dia-a-dia de um deficiente, foram aflorando as paixões, os desejos, as curiosidades e as descobertas comuns a todas as pessoas, mas que ficam em segundo plano quando o foco é o deficiente.

Poucos são os que conseguem enxergar que os sentimentos correspondem ao lado intacto da deficiência. O amadurecimento e o despertar da sexualidade acontecem normalmente para a maioria dos deficientes intelecto-motores.

Dinho passou por algumas escolas de educação especial, tendo sido aluno do Lar Escola São Francisco cerca de 15 anos. Ele conta que lá, por volta dos oito anos de idade, começou a se dar conta que essas sensações diferentes e gostosas estavam aflorando.

Adorava sentir o toque e o carinho das voluntárias quando lhe ofereciam a alimentação ou os cuidados de higiene. Gostava de sentir seu braço encostar-se à pele delas. Ainda não relacionava essas sensações com sexo, mas era diferente de quando sua mãe o tocava.

– Sempre deixava para ir ao banheiro no horário em que eu estava na presença da psicopedagoga, porque gostava muito do toque dela.

O tempo foi passando e os interesses mudando. Agora era nítido o que sentia quando as professoras ou as terapeutas debruçavam-se para explicar algo ou mesmo posicioná-lo melhor na cadeira. Ficava imaginando o que poderia estar escondendo o decote ou a roupa mais transparente. E percebia que esses pensamentos já ocasionavam alterações em seu corpo. Essas sensações eram compartilhadas com os amigos de instituição, que também se viam na mesma situação e sentiam coisas parecidas, como acontece com amigos de escola que, geralmente, dividem descobertas e conquistas.

– Normalmente, um olhava para o outro de uma forma diferente e já sabíamos do que se tratava. Alguns, menos comprometidos fisicamente, conseguiam se masturbar ali mesmo. Não sei, até hoje, se isso era percebido por alguém.

Sempre existiam comentários sobre garotas, deficientes ou não, experiências sexuais que muitos já haviam tido, situações que fantasiavam ou cenas que imaginavam viver um dia.

Nessa época notou o interesse de uma colega da escola por ele.

– Percebia que ela me olhava de um modo diferente, procurava sempre ficar perto de mim, tocava a minha mão com a sua e debruçava sua cabeça no encosto da minha cadeira. Não posso negar que adorei a sensação de me sentir desejado, mas não podia corresponder às expectativas porque meu interesse estava em outra garota.

Adorava quando chegava a madrugada. Deitado em sua cama podia assistir aos filmes eróticos na televisão de seu quarto, o que faz até hoje.

– Sempre fico com uma almofada no meio de minhas pernas quando estou deitado de lado, para evitar escaras por causa da pressão de um joelho sobre o outro.

– Movimentando uma perna sobre essa almofada consigo me masturbar. Nessa hora imagino a pessoa com quem sonho.

As musas estão estampadas em um mural que fica ao lado de sua cama. São amigas de infância, atrizes de televisão que viraram amigas, amigas com ou sem deficiência, amigas de sua irmã.

– No começo era difícil ver uma dessas paixões com o namorado ou saber que haviam se casado. Hoje, acho que consigo superar melhor essas situações e tento tomar o cuidado de não me apaixonar mais.

Questionado sobre os métodos que utiliza para não mais se apaixonar, responde que procura não olhar nos olhos das pessoas pelas quais tem interesse e evita ficar imaginando situações.

– Hoje, depois de algumas frustrações, tento viver somente o momento em que estou com uma garota.

Por volta de 18 anos deixou de frequentar as instituições de educação especial e passou a ter acompanhamento psicopedagógico e fisioterapêutico em domicílio.

– Foi um pouco ruim porque perdi o contato diário com os amigos e com todos os profissionais que cuidaram de mim durante todos aqueles anos.

É comum as instituições dispensarem os alunos após determinada idade, alegando que já não têm mais o que oferecer como incremento à educação e habilitação.

No caso do Dinho, sua mãe lembra que foi um período de muita insegurança. Após 15 anos vivendo a mesma rotina em uma instituição na qual sempre confiou, repentinamente se viu obrigada a planejar metas para que ele não ficasse com muito tempo ocioso e recebesse todos os cuidados. Mas com a ajuda dos profissionais que trabalham em casa foi-se tomando o cuidado de suprir todas as necessidades pedagógicas, terapêuticas e de sociabilização. Durante um período fez aulas de pintura no MAM (Museu de Arte Moderna), está sempre indo a programas de televisão onde faz os seus contatos com artistas, encontra os amigos para um bate-papo, vai com frequência ao cinema e ao teatro e está sempre criando no computador.

Passava férias na casa da avó no interior de São Paulo e lá reunia-se com os primos que o levavam a todos os lugares. Durante o dia divertiam-se com brincadeiras habituais de meninos, mas sempre pensando nas atividades noturnas. Normalmente, assistir a filmes pornográficos alugados às escondidas, que só podiam ser vistos quando todos já haviam dormido.

Começou a ficar mais forte o desejo de ter a sua primeira relação sexual. Já tinha 30 anos e não queria mais permanecer somente imaginando ou resolvendo sozinho seus desejos. Queria sentir o calor de outra pessoa, e que esta proporcionasse todo o prazer que imaginava. Conversou sobre esse assunto com a cuidadora e com a psicopedagoga. Decidiu que não tinha motivos para protelar.

A cuidadora achou necessário pedir o apoio de alguém da família. Os primos o ajudaram a escolher o lugar mais indicado para esse que seria o seu primeiro contato sexual com uma mulher.

– Eles foram a alguns lugares e optaram pelo de mais fácil acesso. Um amigo meu, também deficiente, já havia freqüentado esse mesmo lugar.

Começaram a ser tomadas todas as providências. A primeira e mais difícil tarefa era contar para seus pais o seu desejo e o que ele havia decidido. Com a ajuda da psicopedagoga e da cuidadora a situação foi exposta para os pais, bem como os cuidados que sempre seriam tomados, como a escolha do local e prevenção de doenças sexualmente transmissíveis. Como era esperado, a reação de sua mãe não foi de muita aceitação, mas em momento algum colocou obstáculos, só pedindo para que sempre a poupassem de comentários a esse respeito.

– Minha mãe nunca fez comentário algum comigo sobre esse assunto.

O pai estampava um sorriso de orgulho como se a notícia tivesse trazido seu filho mais próximo à normalidade.

– Foi nítida, para mim, a alegria do meu pai.

Como o lugar já tinha sido escolhido, bastava marcar o dia e hora em que alguém pudesse levá-lo.

Os primos o levaram para a sua primeira vez.

– Meu primo me colocou na cama e ficou esperando o tempo combinado.

Estava muito ansioso, nervoso pelo receio de alguma coisa dar errado. Era a primeira vez que estaria com uma pessoa desconhecida e em uma situação de tanta intimidade.

– A garota que me recebeu era linda. Tinha os traços da atriz de televisão pela qual eu me apaixonei uma vez.

Em momento algum notou no semblante da garota sinal de receio ou repulsa, e isso o deixou mais à vontade.

– Adorei o modo como ela beijou a minha boca.

A primeira experiência foi muito boa, mas por causa das deformidades na coluna teve que ficar deitado de lado, posição que não favorece o toque e o “olho no olho”, como ele mesmo assinala. Queria demonstrar o que estava sentindo naquele momento tão novo e tão importante.

Resolveu expor esse problema durante a fisioterapia e, por meio de ajustes mais adequados na postura e alguns apoios na coluna vertebral conseguiu um melhor posicionamento.

– Quando eu fui pela segunda vez, minha fisioterapeuta e minha cuidadora me acompanharam e me posicionaram do modo como eu queria, e foi bem melhor.

Adora quando tem seus encontros sexuais. O que mais gosta nesses encontros são o carinho, a atenção, a conversa. Seu maior desejo hoje é levar essa pessoa com quem se relaciona para um barzinho e ficar conversando, sem tempo predeterminado.

Prefere freqüentar a mesma casa e marcar com a mesma pessoa. Gosta de criar vínculos e sentir-se mais acolhido. Nem sempre é possível, pois as mulheres, muitas vezes, trocam de casa e não deixam o novo endereço.

Não tem complexos com relação ao seu corpo. Pelo contrário, sente orgulho de ter pênis grande e sem problemas de ereção. Por isto não tem medo de o expor.

– As pessoas que estão comigo sabem, de antemão, da minha deficiência, e se mesmo assim querem estar é porque isto não é o mais importante na hora do sexo. E quanto à minha performance elas não podem reclamar.

Os planos para o futuro incluem morar fora da casa dos pais, casamento com uma mulher parecida com a atriz de televisão da qual ele gosta, trabalhar com o auxílio do computador na criação de filmes com muitos efeitos especiais e

garantir o sustento da família. Filhos serão bem-vindos, mas não necessários. Tem, também, a consciência que os planos podem não ser concretizados, mas essa hipótese não se tornará um motivo de grande frustração.

– O importante é ter sonhos.

Questionado sobre o seu envelhecer, tem noção de estar envelhecendo pela contagem cronológica dos anos, mas não se sente com a idade que tem.

– Gostaria de ser mais novo, mas com a experiência que eu tenho agora.

Luana

Mulher de fibra, batalhadora, extrovertida e comunicativa, mas reservada quando o assunto é a vida pessoal.

Essa é a imagem passada por Luana, 36 anos, portadora de paralisia cerebral decorrente de intercorrências durante o parto. Apresenta, como seqüela, tetraparesia córeo-atetóide⁴. Muitas vezes utiliza-se de pesos nos punhos a fim de minimizar a movimentação involuntária. Faz uso de cadeira de rodas e necessita de auxílio para o deslocamento.

Fisicamente é alta, magra, pele clara, cabelos lisos e compridos.

Por déficits na motricidade oral, baba constantemente e tem dificuldades de deglutição, além de comprometimento da fala (emite somente alguns sons). Comunica-se por meio do sistema Bliss, método alternativo de comunicação.

É escritora de livros infantis, tendo quatro livros editados. Possui um editor de texto adaptado, sendo o acionador o instrumento que permite o acesso ao computador. Ana acompanha a varredura das letras com o olhar e as aciona com um movimento da cabeça.

Adora esportes radicais, navegar pela internet e cuidar da produção de cangas, camisetas, lenços em seda, embalagens de presente e outras coisas bonitas pintadas por ela, expostas no apartamento que divide com sua cuidadora e sua avó. Os pais moram no andar de cima. Manipula o pincel por meio de adaptação fixada em sua cabeça.

Nos seus primeiros dez anos de vida freqüentou somente clínicas de reabilitação para estimulação motora.

Aos onze anos ingressou no “Nosso Lar”, escola de educação especial. Foi então que experimentou, pela primeira vez, a sensação “gostosa” de interesse pelo sexo oposto.

⁴ Alteração no tônus muscular que acarreta movimentação involuntária, brusca e descoordenada.

– Existia lá um ajudante que me atraía muito. Não sei se pelo seu jeito carinhoso de mexer nos meus cabelos ou pelo seu charme.

Muitas vezes simulava uma convulsão só para ele subir as escadas correndo e a pegar no colo.

– Era muito bom quando ele descia as escadas desesperado em busca de auxílio, comigo em seus braços. Sentia-me realizada com a sua preocupação.

Aos doze anos foi transferida para a clínica-escola chamada *Quero-Quero*, na qual foi alfabetizada, aprendeu a comunicar-se pelo método Bliss e onde, até hoje, faz a fisioterapia, a fonoaudiologia e a terapia ocupacional.

Ali aconteceram as maiores paixões.

Aos quatorze anos conheceu um professor e se apaixonou pelo jeito meigo e maneira carinhosa de falar enquanto tocava seus cabelos.

– Eu já não sentia somente vontade de ficar ao lado dele. Eu sentia uma atração física muito grande. E essa sensação era nova para mim.

Começou a contar todos os sentimentos para uma outra professora na qual acreditou poder confiar.

– Além de ouvir-me atentamente ela também me apoiava.

E essa paixão durava cinco anos, sem ter coragem de se declarar.

Certo dia o pessoal da escola reuniu-se em uma pizzaria. Chegando lá se deparou com a troca de carinhos entre sua confidente e o homem por quem estava apaixonada.

– Fiquei muito decepcionada com o cinismo de ambos, e até hoje acho que ainda guardo um pouco de rancor.

Para não perder o bom humor, o que tem de sobra, começou a se insinuar para o garçom. Percebeu que, aparentemente, também estava sendo correspondida.

Depois de um tempo recebeu o convite de casamento do casal. Fez questão de ir para mostrar que era “superior” às atitudes que ambos tiveram com ela.

Começou a fazer fisioterapia com um homem bonito, de conversa agradável e inteligente, firme e exigente durante o atendimento, mas ao mesmo tempo atencioso e carinhoso.

A atração por ele foi nascendo devagar, mas tornou-se imensa. Em momento algum contou sobre seus sentimentos, e acha que ele nunca percebeu.

– Quem talvez tenha percebido era sua noiva, já que eu sempre estava por perto e sempre buscando, de alguma forma, chamar a sua atenção.

– Eu tinha muito ciúme dela e acho que ela também tinha de mim.

Ele saiu da Quero-Quero, mas Luana não abriu mão da fisioterapia com ele. Continuava fazendo o atendimento na instituição com outro fisioterapeuta, mas sem deixar de acompanhá-lo por todos os consultórios pelos quais passou. Acompanhou também seu declínio físico, decorrente de doença incurável que culminou com a morte.

– Nunca senti nada igual por ninguém, e sinto uma falta enorme da sua presença e de nossas conversas acolhedoras.

O desejo de iniciar-se sexualmente ia se tornando cada vez mais forte, e Luana confiava-o ao fisioterapeuta e à terapeuta ocupacional que a atendiam havia muito tempo, na busca de algum auxílio, sem mencionar a cuidadora, que sempre soube de tudo. Nunca falou desse assunto abertamente com seus pais e eles nunca perguntaram nada, mas acredita que desconfiam.

– Muitas vezes minha cuidadora toca nesse assunto de sexo perto da minha mãe, ela dissimula e faz aquela cara de descrença, como se isso nunca fosse acontecer comigo.

Luana sabia que os garotos da instituição recorriam a profissionais do sexo com frequência. Tinha medo, pois, como tem movimentação involuntária poderia ser mal interpretada e, conseqüentemente, maltratada.

Mas uma amiga a ajudou.

– Ela conversou com um amigo dela. Contou sobre mim e sobre meu desejo e ele concordou em me ajudar.

Como tudo estava acertado foram para um motel, com a condição de que sua cuidadora ficasse no quarto ao lado para qualquer eventualidade. Mesmo tratando-se de uma pessoa conhecida ela ainda tinha medo.

– Minha primeira vez não foi, ou seja, não aconteceu nada porque ele não conseguiu.

Surpreendentemente, ao invés de ficar frustrada achou tudo muito engraçado e ele teve que pedir para ela parar de rir tão alto.

– Ele disse que isso sempre acontecia quando ia transar pela primeira vez com uma mulher. Eu não acreditei nesta história. Acho que deve ter ficado tenso por eu ser deficiente e com medo de ser processado por estar tirando a virgindade de uma pessoa nestas condições.

Marcaram outro dia e desta vez deu tudo certo.

– Ao contrário do que imaginei, não fiquei tensa por ser minha primeira vez e curti muito tudo que aconteceu.

Os dois se encontraram diversas vezes. Ele liga frequentemente, mas tem o “péssimo hábito” de falar sobre outras mulheres, o que a incomoda muito.

– *Eu sempre digo que um dia ele ainda vai ter uma doença grave por ser tão mulherengo.*

Cuidado que ela sempre tem: nunca transou sem camisinha.

– *Um dia cismeiei que ele não tinha colocado camisinha e interrompi várias vezes até ter certeza.*

Por enquanto não quer mais nada com ele. Quer “dar um tempo”.

Sente falta de sexo, mas para não pensar no assunto mergulha no trabalho e não sente necessidade de se masturbar.

Negando o protótipo imaginário feminino, Luana não sonha em se casar, ter filhos, esperar pelo marido. Ela diz que ser amante é muito melhor. E segue com seu jeito peculiar de mulher independente, que sabe o que quer e, principalmente, o que não quer, esquivando-se de tudo que possa lhe trazer dissabores.

Marcos

Marcos, 34 anos, é portador de paralisia cerebral com seqüela de tetraparesia córeo-atetóide. Homem bonito, cabelos e olhos castanhos, observador e romântico.

Faz uso de cadeira de rodas e sempre conta com o auxílio de seu motorista, companheiro inseparável.

Comunica-se por meio do sistema Bliss apontando as letras e símbolos através do olhar, o que torna a compreensão um tanto difícil para pessoas não acostumadas a conversar freqüentemente com ele.

Nasceu no Rio de Janeiro, é o caçula de uma família de três irmãos. Mudou-se para Minas Gerais, onde passou os primeiros anos de sua vida, em meio a tratamentos clínicos para desenvolvimento neuropsicomotor.

Aos sete anos, com a transferência de seu pai para São Paulo, começou a freqüentar uma clínica-escola na qual foi alfabetizado e passou a ter convívio social mais intenso.

Passava as férias no Rio de Janeiro. Naquela época sempre estava na companhia de uma prima que gostava muito de ficar ao seu lado.

– *Nós ficávamos deitados e abraçados assistindo à televisão e eu sentia coisas diferentes acontecerem em meu corpo, mas ainda não sabia o que isso significava.*

Aos dez anos de idade começou a associar: essas sensações sempre aconteciam ao se sentir atraído por alguma pessoa.

E isso se dava quando alguma professora se aproximava um pouco mais ou se mostrava mais atenciosa e amável.

– Entrou uma aluna nova na escola. Fiquei apaixonado e também tinha essas sensações diferentes e aquela vontade de estar sempre ao lado dela.

Uma de suas maiores paixões foi uma pedagoga que conheceu em um passeio ao clube do qual é sócio. Na primeira vez que conversaram mostrou-se muito atenciosa e contou-lhe sobre sua vontade de trabalhar com deficientes. Ele, mais do que de depressa, contatou a coordenadora da instituição onde estudava e conseguiu que ela fizesse estágio lá.

– Ela sempre me acompanhava em classe e em minhas terapias e eu achava ótimo esse contato.

Com a saída de uma auxiliar de classe ela foi contratada. O convívio entre os dois foi aumentando. E essa proximidade fez crescer ainda mais seu desejo.

– A primeira coisa que me chamou a atenção foi a sua beleza, mas o carinho e a disponibilidade com que me tratava me deixavam cada vez mais apaixonado.

Muitos amigos da escola já haviam se iniciado sexualmente. Riam de Marcos quando comentava que não sentia vontade de transar sem ter envolvimento afetivo e que isso só aconteceria com a mulher pela qual estivesse apaixonado.

Nunca havia confidenciado a ninguém seu interesse pela professora. Comentara somente com seu fisioterapeuta que, apesar de apoiá-lo, alertou-o para o fato de ter namorado.

– Um dia resolvi declarar-me e ela, um tanto constrangida, ao invés de me dispensar, disse que eu poderia tentar conquistá-la, mas gostava muito do namorado e achava que não ia dar certo. Parecia que não estava querendo tirar minhas esperanças, mesmo porque se mostrava enciumada quando eu comentava sobre outras garotas.

Percebendo que o relacionamento não iria dar certo resolveu desistir das investidas e tentar esquecê-la.

Aos vinte e um anos de idade, depois de muita insistência dos amigos e também por curiosidade, Marcos decidiu conhecer o prostíbulo tão falado por eles, com o apoio do pai, que o levou até o local. Transou pela primeira vez e saiu de lá com a nítida certeza de que para ele só seria bom quando tivesse envolvimento afetivo.

– Já cheguei a ir até lá acompanhando algum amigo e desisti de fazer qualquer coisa. Outras vezes, voltei muito arrependido para casa depois de transar, com uma sensação terrível de vazio.

Marcos conta que algumas moças são amáveis, carinhosas, solícitas, e que outras os tratam como se estivessem fazendo um favor, chegando até a ser muito grosseiras.

– Conheci uma moça que me dava muita atenção e fiquei com ela durante quatro anos. Depois que ela saiu da casa em que eu estava acostumado a frequentar fiquei muito tempo sem transar. Eu, então, só me masturbava.

– Sempre surge, entre os amigos, certa curiosidade em relação à masturbação. Um sempre quer saber quais os métodos que o outro usa para se masturbar. Eu prefiro não comentar a este respeito. É uma coisa muito pessoal.

Um dia, durante um passeio pelo parque do Ibirapuera, Marcos conheceu uma mulher mais madura, carinhosa e com bom papo. Combinaram de sair um dia para comer uma pizza, e por outros encontros que aconteceram resolveram começar um relacionamento.

– Muitas vezes eu dormia na casa dela e achava muito bom nosso relacionamento. Era muito bom transar com ela.

– Comecei a ter problemas com a minha mãe, que não aceitava nosso relacionamento, talvez porque ela fosse uma mulher mais velha e por achar que estivesse se aproveitando de mim ou querendo me dar um golpe.

Por causa dos contratempos com a mãe e por ter conhecido outra menina, o encanto foi acabando e Marcos resolveu terminar o namoro.

– A princípio ela não aceitou meus argumentos e insistiu para que tentássemos nos acertar, mas depois percebeu que nossa relação já não era como antes e concordou comigo.

Encontraram-se algumas vezes depois do fim do namoro e até transaram.

Nesse meio tempo, começou a cursar propaganda e marketing na USP como aluno especial e frequentou regularmente o curso durante cinco anos.

No decorrer do segundo ano, uma das professoras, que não suportava sua presença na sala de aula, resolveu fazer uma votação a fim de expulsá-lo do curso.

– Ela pediu para que eu saísse da classe e começou a perguntar quem era a favor da minha permanência. Além de não ter feito vestibular eu fazia muito barulho devido à minha movimentação involuntária.

A professora foi voto vencido, Marcos continuou frequentando as aulas, pois todos os alunos foram favoráveis à sua permanência.

Trabalhou durante um curto período de tempo como redator no Banco do Brasil e depois em uma agência de publicidade, mas ambos sem remuneração.

Um de seus maiores sonhos é conseguir emprego na sua área e ser reconhecido profissionalmente, pois poderia sair de casa e evitar as desgastantes discussões com seus irmãos.

Por meio da namorada de um amigo conheceu Aline, sua última namorada, e por quem sente, até hoje, um amor muito grande.

Aline é uma moça muito meiga, bonita e carinhosa. Por causa de um acidente sofreu uma amputação da perna, o que a tornou um tanto deprimida.

– Conversávamos com frequência e decidimos começar a namorar. Íamos a barzinhos, restaurantes, cinema, ela conheceu a minha casa e minha mãe, que gostou muito dela.

Namoraram durante um mês, e nesse tempo Marcos tentou transar com Aline, mas ela dizia ainda não estar pronta para perder a sua virgindade.

Nem por isso pensava em traí-la.

– Quando eu ainda namorava Aline, encontrei uma moça de Parati, que eu acho linda e, mesmo ficando bem próximo dela, eu não senti nada. Só pensava na minha namorada.

Um dia Aline decidiu terminar o relacionamento, alegando que não sentia nada por ele.

– Eu não acreditei muito neste argumento. Acho que ela tem um constrangimento muito grande por fazer uso de sonda vesical⁵, e por isso não consegue relacionar-se com outras pessoas.

Após dois anos do final do relacionamento há a nítida impressão de que Marcos ainda é apaixonado por Aline, mas por ser muito determinado nunca mais ligou para ela.

– Tenho vontade de ligar, mas sempre desisto da idéia, e agora também já perdi a esperança de que um dia ela volte a me procurar.

Perguntado sobre suas expectativas futuras reforça que seu maior desejo é posicionar-se profissionalmente. Em segundo plano vem sua vida amorosa.

– Acho que de repente pode aparecer uma pessoa legal pela qual eu venha a me apaixonar novamente, mas como minha vida está de cabeça para baixo por causa de problemas familiares, eu estou pensando menos nisso.

Não tem planos para casamento porque perderia seus direitos na pensão deixada por seu pai, que morreu há cinco anos.

– Se encontrar alguém legal tenho vontade de morar junto e ter filhos.

⁵ Sonda vesical – cateter estéril que se introduz através da uretra até a bexiga com a finalidade de drenar a urina (Kawamoto & Fortes, 1986).

Marcos diz perceber que está envelhecendo em decorrência da idade cronológica, mas não tem vontade de voltar no tempo. Com sua idade atual consegue mais autonomia para fazer muitas coisas.

– Meu único medo com relação à idade é que conforme eu vou envelhecendo a chance de arranjar uma colocação profissional vai ficando mais distante.

Gayone

Em meio a poesias e boemias regadas a boa cerveja, pão de queijo, amigos cria-se o cenário ideal para encontrar Gayone. Portador de paralisia cerebral por anóxia fetal, é o segundo de uma família de três filhos e o primeiro do sexo masculino.

Apresenta seqüela de tetraparesia córeo-atetóide, o que limita toda a sua movimentação, sendo necessários o uso de cadeira de rodas e o auxílio de uma pessoa para sua locomoção.

Em consequência do déficit de fala, usa o método Bliss e utiliza-se dos restritos movimentos de mão para apontar os símbolos e letras e se fazer entender. Quando quer escrever poesias ou algum outro artigo, usa o computador, acionando as teclas com alguns movimentos de cabeça por meio de uma adaptação presa em sua testa.

Assim escreveu seu livro de poesias e a autobiografia onde conta sua vida de modo prosaico e divertido, fugindo da narrativa enfocada somente na própria deficiência e nos dramas pessoais, e apresentando paixões, porres, frustrações e encantamentos com muito otimismo e alegria. A começar pela data de seu nascimento: em um dia 13 no ano de 1969.

– Sorte que não foi em uma sexta-feira. Poderia ter dado azar!

Adora perfumes importados, prefere roupas de grife e adota o estilo mais social ao se vestir.

De acordo com sua mãe, se Gayone não fosse deficiente seria um cafajeste, principalmente no quesito mulheres e bebida.

Após o seu nascimento os pais passaram por momentos conturbados. Apesar da felicidade por ter tido um filho homem, que sempre foi o sonho de seu pai, ele não aceitava o fato de que esse filho tivesse nascido com problemas.

– Como iríamos brincar de cavalinho, jogar bola e, principalmente, como faríamos para ir ao estádio de futebol ver o Tricolor jogar?! Estas situações corriqueiras que acontecem na vida de qualquer moleque jamais aconteceriam na minha, e isto era motivo de muita tristeza para ele.

Sua mãe, ao contrário, sempre se mostrou forte e otimista, enfrentando de cabeça erguida todos os problemas de aceitação e adaptação à nova realidade.

A busca por um diagnóstico preciso e tratamento adequado foi árdua.

Passou por vários profissionais de renome. Teve o que havia de melhor em termos de tratamento e os especialistas concluíram que teria uma deficiência física permanente, mantendo a parte intelectual íntegra.

– Sempre tive consciência das minhas limitações, e não era fácil saber que nunca poderia brincar como os outros meninos.

Aos três anos ingressou em uma escola especial chamada Jaty e aos cinco foi transferido para a AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente), onde teve início sua alfabetização. Por motivos de dificuldade de adaptação mudou mais uma vez de escola.

– Não consegui me adaptar porque a classe era muito heterogênea e numerosa. Sentia falta do calor humano.

Passou a freqüentar a escola Quero-Quero, onde permaneceu mais de 22 anos.

– Foi lá que aprendi a utilizar o método Bliss, e graças à proposta educativa assumida pela escola, tive liberdade para criar, me expressar e acreditar que poderia ser escritor. Lá passei muitos dos bons momentos da minha vida.

Também na Quero-Quero conheceu o seu primeiro grande amor. Uma funcionária da secretaria, que mexeu com a sua cabeça e permaneceu nos seus sonhos durante muitos anos.

Esperanças, desilusões, desejos quase incontroláveis, declarações, angústias e no final, somente amor platônico.

– Eu sempre pensei muito nela, mas conheci várias outras garotas e senti certa atração por algumas delas, o que me fez reavaliar meus sentimentos.

Teve muitas paixões e lembra inclusive das que teve quando ainda era uma criança e não sabia muito bem o que vinha a ser “estar apaixonado”.

Mas a primeira vez em que sentiu desejo foi por volta dos dezoito anos quando conheceu uma amiga da família.

– Eu tinha dezoito anos e ela vinte e um. Num primeiro momento não senti nada de especial, mas depois que começou a me dar atenção, fazer carinhos, beijar meu rosto a toda hora e ficar me chamando de gatinho, gamei. Quando a via o coração batia mais forte, sentia muito tesão e uma vontade incontrolável de ficar com ela.

A vontade de ter sua primeira relação sexual ia aumentando a cada dia, e ele não sabia como proceder para resolver o novo e angustiante “problema”.

Sempre expunha os desejos ao psicólogo, ao fisioterapeuta e à sua família, mas nunca tentou se declarar a alguma garota por achar que seria rejeitado pelo fato de ser deficiente.

– Antes eu não diria que era revoltado com meu corpo deficiente, mas tinha vontade de ser diferente. Hoje eu até gosto do meu corpo e não tenho medo que ele seja um empecilho para conquistar uma garota.

Enquanto o sexo não acontecia, se “virava como podia” e se masturbava com frequência.

– Um dia eu estava no meu quarto e minha avó me pegou no flagra. Saiu horrorizada e foi contar para a minha mãe. Foi uma situação constrangedora. Apesar de saber que minha mãe tem consciência de que eu me masturbo com frequência, fico incomodado com esta falta de privacidade.

Por saber que alguns amigos já tinham uma vida sexualmente ativa e por não querer mais esperar, conversou novamente com o psicólogo. Com a ajuda do irmão e de um outro terapeuta foi levado até uma profissional do sexo, para o que seria sua primeira vez.

A mãe foi consultada e sua reação foi surpreendentemente boa.

– Foi um misto de nervosismo e ansiedade por não saber o que me aguardava. Nós, homens, não aceitamos falhas, e eu tinha medo de falhar.

Nos três primeiros encontros não conseguiu chegar ao orgasmo, e sempre saía meio frustrado.

Anteriormente, visitava suas “amigas” uma vez por mês. Hoje mantém frequência quinzenal, mas houve época em que chegou a ir duas vezes por semana.

– Gosto de frequentar o mesmo lugar, pois sei que serei bem acolhido.

Já chegou a sentir-se menosprezado por algumas garotas e por isto prefere a certeza do carinho à vontade de conhecer garotas novas.

– Eu sempre tento evitar de me apaixonar, mas às vezes é difícil. Hoje eu me sinto bastante apaixonado.

Namorou duas garotas. A primeira durante cinco meses e a segunda um mês e meio.

– Por elas eu não sentia atração física, só aquela coisa gostosa de namorar, beijar na boca, ficar juntinho. Cheguei a ir ao motel com uma delas, mas não deu certo porque ela tem as mesmas limitações físicas que eu.

O seu motorista os levou ao quarto do motel, colocou-os na cama e ficou esperando no carro. Como a deficiência física de ambos é grande, é muito difícil

conseguir realizar o ato sexual propriamente dito sem ajuda de terceiros, o que não significa que as carícias estejam descartadas.

Os desejos nunca se restringiram ao lado sexual, portanto, paralelamente às paixões, foi lutando pelo sonho de ser jornalista. Conseguiu uma vaga na faculdade.

Formou-se em jornalismo pela USP como ouvinte. Teve problemas com alguns professores que não o deixavam assistir às aulas. Com a reivindicação dos colegas de classe conseguiu concluir o curso.

Seu grande sonho é morar sozinho e alcançar uma oportunidade de trabalhar na sua área.

– Além de não ter liberdade, e ficar angustiado com a “pegação” no meu pé, brigo demais com minha mãe. Qualquer mãe briga com o filho. Elas pensam que nós nunca crescemos.

Também pensa em um dia se casar e ter filhos.

– Não me importo se a mulher que está comigo é deficiente ou não. Gostaria muito de encontrar uma mulher com quem eu passaria o resto da minha vida e teria filhos, aquela que completa a gente e nos faz feliz. Fisicamente a imagino baixinha e gordinha. Uma mulher que me amasse do jeito que sou. Apesar de a independência ficar mais prejudicada com uma mulher deficiente, penso que para tudo existe um jeito, é só sabermos eleger o modo mais adequado.

Queixa-se bastante das péssimas condições de acesso em nosso país e do modo como a maioria das pessoas trata o deficiente, confundindo-o com deficiente mental.

– A paralisia cerebral não é uma doença e muito menos uma deficiência mental. Eu não sou excepcional e sim um deficiente que pensa, sonha e principalmente sente. Neste nosso mundo o deficiente não tem muito acesso a nada, e cabe a cada um de nós criar o seu acesso.

De todos os preconceitos, o que mais o irrita é a falta de respeito com seus sentimentos.

– Quando me apaixono por uma mulher sem deficiência, muitas pessoas dizem que eu estou perdendo meu tempo, que ela nunca vai querer nada comigo, o melhor é esquecer.

Percebe que está ficando mais velho, mas o assunto só o assusta quando se imagina menos potente.

– Hoje me acho mais seguro do que quero para a minha vida, e tenho certeza que farei tudo para ser sempre feliz.

Após ter compartilhado o cotidiano e a intimidade de quatro deficientes intelecto-motores, poderá o leitor começar a compreender a dimensão do universo desses sujeitos. Dimensão que não se restringe a cuidados médicos e educacionais, o que muitas vezes é imaginado quando se leva em conta somente as deformidades físicas.

O propósito de abrir a dissertação com tais depoimentos é aproximar o leitor do assunto a ser tratado antes mesmo da sua conceituação teórica, chamando-o à percepção do tema e dando vida à discussão que se desenvolve.

A deficiência, de qualquer tipo, tende a excluir o indivíduo que a possui. “Ser diferente é normal”, como divulga campanha publicitária sobre a síndrome de Down. Mas só será aceitável quando grande parte da sociedade se conscientizar que, independentemente de todas as diferenças, existe latente nas pessoas a vontade de viver em sua plenitude.

E viver inclui relacionar-se com o outro, realizar-se como indivíduo, idealizar, sonhar, concretizar planos, desejar, amar e sentir-se amado e desejado, a despeito de toda e qualquer diferença.

Os problemas acenados pelos deficientes não se restringem mais à inclusão social, ganhos motores, prevenção de deformidades ou aprendizado. Eles clamam pelo direito de ser reconhecidos, profissional e sexualmente, como seres capazes.

A partir dos quatro depoimentos de pessoas com deficiência intelecto-motora, buscou-se mostrar a trajetória das relações interpessoais, da construção da identidade, da descoberta de si mesmo como deficiente e do outro como objeto de desejo.

Por terem se conhecido em um corpo com limitações, aprenderam a lidar com as dificuldades físicas e de aceitação. Não que isto não tenha trazido, em muitos momentos, grandes dissabores. Mas talvez tenham mais facilidade em se aceitar como deficientes, ao contrário do que normalmente acontece aos lesados medulares que tiveram a experiência prévia da corporeidade normal.

SER DEFICIENTE

Do Mito às Definições

Ninguém pode construir em teu lugar as pontes que precisarás passar para atravessar o rio da vida, ninguém exceto tu. Existem, por certo, inúmeras veredas, e pontes, e semideuses que se oferecerão para levar-te do outro lado do rio; mas isso te custaria tua própria pessoa: tu te hipotecarias e te perderias. Existe no mundo um único caminho por onde só tu podes passar. Para onde leva? Não pergunte, segue-o.

(Nietzsche, 1864).

O Mito de Hefestos: O deus deficiente

Deus grego do fogo e da metalurgia é uma das 12 divindades do Olimpo. Hefestos, filho de Zeus e Hera, teve uma trajetória repleta de desgraças.

Conta a história que Zeus, o senhor do Olimpo, era um homem apaixonado. Apesar de ser casado com Hera, era comum envolver-se em casos amorosos. Apaixonou-se por deusas, semideusas e mortais, e com elas teve filhos perfeitos, destinados a um futuro de glórias e realizações.

Hera, a esposa traída, guardava ódio das amantes de Zeus. Além de conviver com zombarias, tinha de suportar o brilho dos filhos das amantes do marido. Na impossibilidade de se vingar diretamente, tramou um plano para, pelo menos, humilhar as concubinas: autofertilizou-se, acreditando que teria um filho que ofuscaria para sempre o brilho dos filhos bastardos de Zeus.

Hera esperou nascer o belíssimo filho que trazia no ventre. Porém, tão logo deu à luz percebeu que o bebê era feio, disforme e coxo. Profundamente

decepcionada e envergonhada, jamais teria coragem de mostrar a seus pares tão horrenda criança, pois a imperfeição é intolerável para um deus. Hefestos foi rejeitado por sua mãe e também por Zeus e foi jogado do alto do Olimpo, indo cair nas profundezas oceânicas.

Após haver rolado um dia inteiro, Hefestos caiu ao mar e foi recolhido pelas oceânides ou nereidas Tétis e Eurínome, que o levaram para a ilha vulcânica de Lemnos. Ali, durante anos, Hefestos viveu feliz em amorosa companhia. Implantou sua oficina numa cratera e trabalhou durante nove anos com metais. Havia também outra oficina, aos pés do Etna, onde fundia e trabalhava ajudado pelos ciclopes. As erupções do vulcão eram, para os antigos, indício das atividades de Hefestos. Mas o deus nunca esqueceu sua origem e a humilhação que sofrera.

Passaram-se anos e Hefestos tornou-se grande artesão, compensando a deficiência física com habilidades manuais e inteligência. Tornou-se, no entanto, uma pessoa fria, calculista, manipuladora, amoral e solitária.

Durante anos, Hefestos planejou vingança contra a mãe, que o expulsara do Olimpo. Construiu um belo trono de ouro, contendo uma armadilha, e o enviou para o Olimpo, junto com um bilhete que continha a seguinte inscrição: “ Para a mulher mais poderosa do Olimpo”.

As deusas se reuniram em torno do presente. Afrodite preferia que tivessem lhe enviado uma espreguiçadeira; Atena gostaria mais de uma escrivanhinha; Ártemis ficaria feliz com um elmo, mas Hera, ao olhar para aquele trono fantasticamente decorado, ficou fascinada. Adiantou-se e, ao ler o bilhete, teve certeza de que era seu o presente enviado pelo desconhecido. Ao sentar-se, Hera se viu presa de tal forma que nenhum dos deuses, nem mesmo Zeus, pôde tirá-la da armadilha.

Zeus descobre que o presente havia sido enviado por Hefestos e o convida para uma audiência no Olimpo. Hefestos chega glorioso, seguido por seus autômatos. Retorna à casa de seus pais como convidado de honra e faz uma exigência: para soltar sua mãe da armadilha, Zeus deveria ordenar que Afrodite o aceitasse como esposo.

Afrodite, a deusa do amor, a mulher mais linda que já existira, teve que desposar, mesmo sem amor, o deus aleijado. Afrodite foi infiel, traiu o esposo inúmeras vezes, mas ninguém a recriminava. Afinal, a culpa sempre recaía em Hefestos, principalmente por ser portador de deficiência.

Em um dia de fúria, Hefestos construiu uma armadilha para Afrodite e um de seus amantes, que ficaram enjaulados no leito em que se amavam. Hefestos abriu as portas do local onde se encontravam para todos os deuses comprovarem a traição vergonhosa e os expor ao ridículo, o que se tornou um escândalo na época...



Há muitos anos observa-se certa divergência na busca da maneira correta para o levantamento de dados sobre a deficiência. E esse fato se agrava pela dificuldade em estabelecer o conceito mais apropriado para a deficiência e sua evolução.

Em 1860, o Congresso de Londres, que posteriormente viria a se chamar Comissão Estatística Internacional, recomendava a identificação de duas categorias de “defeitos físicos” – a “cegueira” e a “surdo-mudez” – seguindo modelo de classificação demográfica mantido por quase um século e meio em diversos países. Em 1872, a mesma comissão expande as categorias de identificação para “cegueira, surdo-mudez, idiotismo, cretinismo ou alienação mental”.

De acordo com o Ipea (Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada), em texto de Medeiros & Diniz (2004), no Brasil, até onde se dispõe de registro, esse tipo de informação começou a ser levantada nos inquéritos de 1872, 1890 e 1900, seguindo as orientações da Comissão Estatística Internacional de 1872. No recenseamento de 1920, o levantamento no Brasil limitou-se às categorias identificadas pela mesma comissão em 1860, e foram mantidas, em certa medida, até o Censo de 1940. Seguiu-se uma tendência internacional decorrente das dificuldades em se captar, com precisão, as informações referentes às, então denominadas, espécies de demências.

Somente após 40 anos o tema da deficiência volta a ocupar espaço novamente nos grandes levantamentos domiciliares brasileiros a partir da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad) de 1981, que teve em seu questionário espaço direcionado à identificação de pessoas com lesões corporais graves e permanentes. A Pesquisa Nacional sobre Saúde e Nutrição (PNSN) de 1988 buscou identificar condições físicas ou mentais que pudessem afetar o estado de saúde das pessoas, levantando informações sobre os diferentes graus de lesões. O Censo de 1991, em seu questionário, classificou as lesões graves e permanentes em nove categorias, mais restritivas que as usadas na Pnad 1981 e na PNSN 1988.

Os dados do Censo de 2000 do IBGE revelam que 14,5% da população brasileira, ou seja, 24,5 milhões de pessoas, apresenta algum tipo de deficiência (NERI, 2003). Deve-se ressaltar que esse universo abrange toda e qualquer forma de deficiência, não somente as físicas. Outro fato a ser levado em conta para a análise destes índices é que a contagem anterior, verificada no Censo de 1991, mostrou o universo da deficiência em 1,8%.

As taxas de deficiência aumentaram astronômicamente em curto espaço de tempo não por causa de um crescimento absurdo no número de deficientes, mas em decorrência das mudanças metodológicas de contagem adotadas pelo IBGE.

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), em todo o mundo há 500 milhões de pessoas com deficiência (deficiência física, mental, sensorial e outras formas de limitações) e, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), nos países em desenvolvimento, como o Brasil, o número de pessoas com deficiência é dez vezes maior do que as taxas verificadas em países desenvolvidos. No Brasil, o percentual de deficientes apresentado pelo Censo de 2000 foi recebido sob uma nuvem de polêmica, pelo fato de contemplar no universo da deficiência limitações de níveis completamente distintos. Ou seja, desse universo apontado pelo Censo fazem parte tanto uma pessoa tetraplégica, que não consegue sequer respirar sem auxílio de aparelhos, como alguém que usa óculos ou lentes de contato (FONTES, 2004, p.80).

Segundo dados da Fundação Getúlio Vargas (FGV) em *Retratos da Deficiência no Brasil*:

[...] o inflacionamento das deficiências se deve à classificação adotada no Censo Demográfico de 2000, pois ao incorporar no universo de deficientes as pessoas com alguma ou grande dificuldade de caminhar, enxergar ou ouvir, o Censo acabou por classificar grande parte da população idosa como tal, uma vez que essas dificuldades funcionais tendem a acompanhar o processo natural do envelhecimento. O resultado é o aumento da heterogeneidade deste grupo e um deslocamento dos dados empíricos encontrados em relação àqueles da literatura (NERI, 2003, p.7).

Mas há correntes de pensamentos que afirmam exatamente o contrário. Ou seja, os dados anteriores não teriam a mesma representatividade dos atuais, por subestimarem a deficiência, usando como referência apenas sinais clínicos, de modo que os dados do Censo 2000 representariam avanço.

Seguindo a tendência mundial de não mais limitar a coleta de informações sobre a deficiência à identificação apenas da população com algum tipo de lesão, o Censo Demográfico de 2000, em seu questionário amostral, utilizou um inquérito com base em dois esquemas distintos. O primeiro foi formado a partir de modelo centrado nas características corporais, como no censo de 1991 e em pesquisas anteriores. O segundo foi montado com base em escala de graduação de dificuldades na realização de tarefas, mantendo alguma semelhança com a utilizada na Pnad 1998. Com isso, o Censo 2000 garantiu um grau aceitável de comparabilidade com o Censo 1991, ao mesmo tempo em que marcava a transição para uma nova forma de levantar informações sobre deficiência (Ipea, 2004).

No censo de 1991, uma pessoa que apresentasse enormes dificuldades para subir escadas só seria considerada como tendo uma deficiência se estivesse com uma muleta ou cadeira de rodas. [...] O número aumentou de 1,8% para 14,5% da população, principalmente porque o conceito de deficiência era subestimado [...]. Tal metodologia segue a tendência mundial de não separação entre lesão e dificuldade, importantíssima para a elaboração de políticas públicas eficazes para as pessoas com deficiência. [...] Uma das grandes novidades do movimento foi incluir os idosos no debate. Com isso, descobrimos que todos nós, potencialmente, somos deficientes, pois ao envelhecermos conheceremos uma série de limitações (VIVARTA, 2003, pp. 118-119).

De acordo com Neri (2003, p.14), o universo de 14,5% de pessoas com deficiência considerado no Censo Demográfico de 2000 se distribui da seguinte forma:

Quadro 1 – Distribuição da deficiência segundo o Censo Demográfico de 2000

Deficiência mental	(11,5%)
Tetraplegia, paraplegia ou hemiplegia	(0,44%)
Falta de um membro ou parte dele	(5,32%)
Alguma dificuldade de enxergar	(57,16)
Alguma dificuldade de ouvir	(19%)
Alguma dificuldade de caminhar	(22,7%)
Grande dificuldade de ouvir	(0,68%)
Grande dificuldade de enxergar	
Incapaz de ouvir	
Incapaz de caminhar	(2,3%)
Grande dificuldade de caminhar	
Incapaz de enxergar	(0,6%)

Do modo como a deficiência vem sendo abordada, a população de pessoas portadoras de deficiência abrange desde pessoas com grande comprometimento, que necessitam de diversos recursos médicos para a sobrevivência, até aquelas em estado físico ou clínico circunstancial, como é o caso da velhice ou da gravidez.

A mudança na metodologia que promoveu a ampliação do conceito de deficiência foi comemorada pelos militantes e teóricos que trabalham em favor dos direitos fundamentais dos deficientes por representar avanço significativo no que se refere às reivindicações de políticas públicas voltadas a esse segmento, que passou a representar 14,5% da população.

Modelo Médico x Modelo Social: em busca de definições

Definir a deficiência, bem como quem deve ser assim categorizado, requer, antes de tudo, discussão e análise de duas correntes de abordagem que surgiram com as mudanças no modo de lidar com as restrições físicas e sensoriais dos indivíduos: o modelo social e o modelo médico.

O modelo social, ainda incipiente na cultura dos países em desenvolvimento, surge na década de 1960, no Reino Unido, como reação às abordagens biomédicas. Sua idéia básica é de que a deficiência não deve ser entendida como problema individual, mas questão eminentemente social, transferindo a responsabilidade pelas desvantagens dos deficientes das limitações corporais do indivíduo para a incapacidade de a sociedade prever e ajustar-se à diversidade (OLIVER, 1990, p.7). Ou seja, não seria o deficiente o incapacitado, mas a estrutura social, por não proporcionar ao indivíduo com alguma limitação a possibilidade de deslocamento e uma existência pública e privada apropriada.

O ponto de partida teórico do modelo social é ser a deficiência considerada experiência resultante da interação entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução da funcionalidade a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal.

Em torno desse modelo social, surge na década de 1970 a Upias (The Union of the Physically Impaired Against Segregation), uma das primeiras organizações de deficientes com objetivos prioritariamente políticos, e não apenas assistenciais.

Por meio da Upias, foi proposta uma definição que explicitava o efeito da exclusão na criação da deficiência:

– Lesão: ausência parcial ou total de um membro, órgão ou existência de um mecanismo corporal defeituoso.

– Deficiência: desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que

possuem lesões físicas, e os exclui das principais atividades da vida social (Upias, 1976, pp.3-4).

O modelo médico descreve a deficiência no âmbito clínico, ressaltando que a lesão leva à deficiência. Esse modelo identifica a pessoa deficiente como alguém com algum tipo de inadequação à sociedade. Em geral, as definições exigem grande afastamento dos padrões de normalidade para considerar alguém como deficiente. A identificação da deficiência é feita levando-se em conta características isoladas dos órgãos ou funções perdidos e comparando-as a limites preestabelecidos para cada um deles. Têm-se, com isso, critérios que estabelecem, para órgão ou função comprometida, os limites da deficiência como, por exemplo, patamares mínimos de acuidade visual, capacidade auditiva etc, que podem ser avaliados isoladamente, bem como separados das necessidades impostas pelas características sociais de cada pessoa.

A combinação da existência de uma condição de saúde bem abaixo de um padrão abstrato de normalidade e a persistência dessa condição no tempo permitem ao modelo médico diferenciar doença de deficiência. Muitas doenças são entendidas como situações temporárias. Embora pessoas doentes tenham condição de saúde inferior à determinada pelo critério de normalidade, podem não ser consideradas deficientes dentro do modelo médico, porque sua redução de capacidade é uma situação reversível.

Ao não reconhecer que os doentes também experimentam a deficiência, o modelo médico exclui da atenção das políticas públicas grande parcela da população que delas necessita, o que pode afetar parte razoável da população idosa. Não usar da mesma maneira a distinção entre doença e deficiência é um recurso do modelo social que evita esse tipo de exclusão.

Segundo Meira (2004), o confronto entre os dois modelos já trouxe resultados positivos para o modelo social no campo da saúde, área em que ainda prevalece o modelo médico.

A nova versão da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), documento elaborado pela OMS, já traz a presença

dessas mudanças em seu próprio título. Anteriormente chamada de Classificação Internacional de Deficiências Incapacitantes e Desvantagens (CIDID), considerava a deficiência, na sua penúltima versão, de 1989, como a perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente.

Na versão de 2001, deficiência é descrita como o resultado ou produto de relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo, os fatores pessoais e os fatores externos que representam as circunstâncias nas quais vivem os indivíduos (FONTES, 2004, p.87).

Nesta pesquisa os sujeitos são denominados “deficientes intelecto-motores”. O propósito deste termo é defini-los como portadores de deficiência motora grave com comprometimento cognitivo leve, decorrente de acometimento congênito. Busca-se, desta forma, excluir deficientes mentais e deficientes físicos vitimados por lesão medular.

Portanto, são indivíduos cuja deficiência os acompanha desde o momento do nascimento, percorrendo toda a trajetória de vida. Pessoas que não adquiriram a deficiência de forma brusca ou em decorrência do envelhecimento. Indivíduos que começam a atentar para o fato de estarem envelhecendo, pois agora não há mais a idéia, propagada anteriormente, de que “cada dia é um dia ganho”. A expectativa de vida deles também aumentou.

SER ENVELHESCENTE

Conquistando o Tempo

É agora, quando se misturam envelhecimento e rejuvenescimento, que sinto em mim todas as idades da vida. Sou permanentemente a sede dialógica entre infância, adolescência, maturidade, velhice. Evolui, variei, sempre segundo essa dialógica. Em mim, unem-se, mas também se opõem, os segredos da maturidade e da adolescência.

(Morin, 2000)

A Arte de Envelhecer

De acordo com Berlinck (1996), há uma época da vida em que começamos a nos deparar com a envelhescência. Não se trata, evidentemente, de formação do inconsciente ou alteração da sexualidade humana, ainda que nesta época encare-se o fantasma da impotência, frigidez e decadência do corpo.

Semelhante ao que ocorre na adolescência, a envelhescência provoca transformações assustadoras: aquele corpo, velho conhecido, já não responde às solicitações com a mesma eficácia como em tempos atrás. O reflexo no espelho mostra uma imagem pouco familiar. As fotos parecem revelar outra pessoa. Em qual corpo encontrar a verdadeira identidade? Só a alma permanece a mesma, em evidente descompasso com o seu envoltório.

Berlinck (1996) conceitua envelhescência como o desencontro entre o inconsciente atemporal e o corpo, âmbito da temporalidade.

Pelas reflexões de Joel Martins (1998), vislumbramos a vida dividida em dois tempos: Cronos e Kairós.

Cronos seria o tempo registrado pelo calendário. O tempo dividido, delimitado, regrado, legislado.

Kairós seria o resultado do tempo vivido, o acolhimento do ser e de suas possibilidades; idade construída por meio das experiências acumuladas. Tempo construído de modo individual e intransferível. Para Martins, “o tempo não é uma dimensão cronológica medida em dias, meses e anos, mas sim um horizonte de possibilidades do Ser.”.

No mesmo momento em que se vislumbra a existência de um tempo não contado, percebe-se a necessidade de projetar o futuro de modo imediatista. Não mais se planeja a vida a longo prazo. Os planos são pensados em curto prazo e de acordo com as condições que o corpo pode oferecer. O fantasma da finitude se faz mais presente.

De acordo com Mercadante (2003), o conhecimento da existência de um modelo social ideológico da velhice, presente de forma ampla e geral no imaginário social, e que se constrói pela contraposição à identidade do jovem, faz com que seja negado ao idoso um futuro, tornando difícil a ele criar formas alternativas de vida futura.

A envelhescência se distingue da velhice por esta ser considerada fase estigmatizada da vida, pelo conceito impróprio da incapacidade, improdutividade e inércia. Momento específico da jornada de cada indivíduo que pode ser vivido de diferentes maneiras.

Segundo Medeiros (2003), o envelhecimento é um processo e a velhice é uma etapa da vida. Como não se trata apenas de uma questão biológica, o envelhecimento e a velhice são também uma construção social.

Ao contrário de ser carga para a sociedade, o sujeito envelhescente cria o envelhecer de modo a vivê-lo com o mínimo de dignidade, autonomia e qualidade de vida. São pessoas que se cuidam, derrubam mitos e não se intimidam diante de novos desafios.

Os sujeitos aqui pesquisados e em processo de envelhecimento sentem-se, nitidamente, seres envelhescentes à medida que buscam viver plenamente, a despeito de limitações e da percepção do envelhecimento. Dinho, Marcos e Gayone revelam que a idade lhes trouxe mais experiência e autonomia, e negam que seja motivo de grandes preocupações.

Segundo Berlinck (1996), se o envelhecer se manifesta no corpo, pode-se ficar velho sem passar pela envelhescência. Prova disso é que freqüentemente esbarramos com velhos adolescentes, velhos jovens, jovens velhos e assim por diante. E o mesmo pode ser observado entre pessoas deficientes. Há os que encaram as dificuldades e buscam transformá-las em possibilidades, e aqueles que preferem assistir impassíveis a sua vida sendo dirigida através de outras mãos e de outros olhares.

A envelhescência é a arte de viver a velhice e requer muito empenho, podendo provocar sentimentos antagônicos, à semelhança do que ocorre em todo o transcurso da vida. Críticas e radicalismos são substituídos por novas interpretações que revelam a experiência e a flexibilidade de pensamento a favor da vida. Neste ponto os deficientes intelecto-motores se encaixam, à medida que estão sempre em busca de novas formas de realização pessoal, mesmo diante da incredulidade da sociedade.

Para Medeiros (2003), se o tempo é horizonte de possibilidades, por que não tornar o envelhecimento processo de desenvolvimento?

O envelhecimento populacional, bem como todas as questões a ele relacionadas, nunca tiveram tanto destaque como atualmente. Preocupações com promoção de saúde, qualidade de vida, previdência social, papel do idoso na sociedade e estatuto do idoso passam a constituir tema freqüente em debates e noticiários. Percebe-se, em um contexto geral, maior valorização da pessoa idosa e uma crença maior na possibilidade de poder viver essa fase da vida com melhores perspectivas.

Segundo Veras (2003), a longevidade da população é fenômeno mundial com importantes repercussões nos campos social e econômico.

Velha conhecida dos países desenvolvidos, onde tal processo ocorreu de forma lenta ao longo de mais de 100 anos, nos países em desenvolvimento, como o Brasil, o processo de transição demográfica ocorre aceleradamente, acarretando a inversão da pirâmide populacional.

De acordo com a OMS (2005), enquanto nos países desenvolvidos o envelhecimento gradual foi acompanhado do crescimento socioeconômico constante durante muitas décadas e gerações, o que proporcionou a melhoria das condições de vida antes do envelhecimento, nos países em desenvolvimento o envelhecimento ocorre antes da obtenção de aumento substancial em sua riqueza. Como cita Berzins (2003), enquanto na França foram necessários 115 anos para a proporção de idosos duplicar, passando de 7% para 17% do total da população entre 1865 e 1980, no Brasil esse panorama será alcançado em apenas 20 anos, quando a proporção passará de 7% para 14% do total da população entre 1996 e 2016.

A redução drástica das taxas de fecundidade e a diminuição da mortalidade, particularmente nos primeiros anos de vida, formam os fatores causadores da alteração da estrutura etária da população brasileira.

As conquistas tecnológicas da medicina nos últimos 60 anos são fatores relevantes para o declínio da mortalidade infantil e o conseqüente aumento da expectativa de vida ao nascer, bem como para a longevidade da população com deficiência intelecto-motora.

No Brasil, em 1900, a expectativa de vida ao nascer era de 33,7 anos; nos anos 40 era de 39 anos; nos anos 50, aumentou para 43,2 anos e, na década de 60, era de 55,9 anos. De 1960 a 1980, esta expectativa ampliou-se para 63,4 anos, isto é, foram acrescidos 20 anos em três décadas, segundo revela o Anuário Estatístico do Brasil de 1982 (Fundação IBGE). De 1980 ao ano 2000 o aumento estimado se situa em torno de cinco anos, ocasião em que cada brasileiro, ao nascer, tem a esperança de vida de 68.5 anos. As projeções para o período de 2000 a 2025 permitem supor que a expectativa média de vida do brasileiro estará próxima de 80 anos, para ambos os sexos (KALACHE e cols, 1987 citado por GORDILHO, 2000, p.13).

Segundo dados da OMS (2005), em 2025 haverá 1,2 bilhões de pessoas com mais de 60 anos. Até 2050 haverá dois bilhões, sendo 80% nos países em desenvolvimento.

De acordo com Berzins (2003), o IBGE considera um importante indicador relacionado à estrutura etária de um povo o Índice de Idosos, determinado pelo contingente de idosos e crianças menores de 15 anos. Quanto mais elevada a proporção de idosos em relação à proporção de crianças, maior será a magnitude do fenômeno. Em 2000, o Brasil possuía 20 idosos para cada 100 crianças (19,77%), representando tendência de crescimento constante.

As projeções da população brasileira para grupos de idade até 2050 mostram que entre 2000 e 2050 a participação da população jovem continuará em declínio, passando de 28,6% para 17,2%, enquanto ocorrerá modesto declínio no peso da população adulta (de 66,0% para 64,4%), e todo o aumento se concentrará na população idosa, que ampliará a sua importância relativa, intensificando sobremaneira o envelhecimento demográfico.

O grande desafio é que essas pessoas que alcançam muitos anos de vida deixem de ser tratadas como peso para a sociedade por oferecerem risco às contas da previdência social, por encarecerem os seguros de saúde ou serem consideradas transtorno na vida dos mais jovens, e passem a constituir recurso importante para a estrutura de toda a sociedade.

Para Oliveira (2004), o caminho que começamos a percorrer na Gerontologia sugere que a resposta para o desafio está na não “naturalização” dos fatos, na volta para a comunidade, na verificação do contexto gerado pela longevidade, na busca da compreensão do dinamismo social e da intimidade dos processos de sua transformação.

A implementação de programas e políticas sociais que melhorem a saúde, a participação e a segurança dos idosos, mantendo-os saudáveis e ativos, constitui uma necessidade e não um luxo. Afinal, não se pode continuar negando espaço ao contingente populacional que mais cresce no mundo.

Envelhecimento x Deficiência

Envelhecer sem nenhuma doença crônica é exceção à regra, o que não significa que o idoso não possa viver sua vida de forma independente e autônoma.

Relacionar envelhecimento e deficiência torna-se importante à medida que revela que com o passar dos anos se observa limitações na capacidade física e às vezes intelectual. No entanto, apesar do aumento significativo da população idosa mundial, ainda são raros os cuidados tomados pelos programas sociais para que as limitações não se tornem causa de deficiências.

Veras (2003) afirma que, a maior parte dos idosos é absolutamente capaz de decidir sobre seus interesses e de se organizar, sem ajuda de quem quer que seja. De acordo com documentos da OMS (2005), o idoso que mantém a autodeterminação e prescinde de qualquer ajuda ou supervisão para agir no cotidiano deve ser considerado idoso saudável, ainda quando portador de uma ou mais doenças crônicas.

Alguns quadros crônicos levam à perda de funções específicas, ocasionando limitações funcionais que conduzirão à dependência para a realização de atividades de vida diária.

No entanto, de acordo com Gordilho (2000), nem todo idoso dependente perde sua autonomia e, neste sentido, a dependência mental deve ser objeto de atenção especial, pois leva, com maior frequência, à perda dessa autonomia.

Sabendo-se que os sujeitos da pesquisa apresentam prejuízo de habilidades físicas e necessitam de constante auxílio para as atividades de vida diária, poderíamos supor que a dependência estaria prejudicada não só no envelhecimento, mas no decorrer de sua existência.

O conceito de capacidade funcional, entendida como a possibilidade de manutenção das habilidades físicas e mentais necessárias a uma vida independente e autônoma, cuja manutenção ou melhoria decorre de ações preventivas, assistenciais e de reabilitação, é muito utilizado no modelo médico, restringindo o corpo apenas ao biológico.

Mas levando-se em conta que todo indivíduo vive em constante relação de interdependência à medida que tem necessidade do outro para a construção de sua história a dependência é inerente à existência humana, numa dialética permanente face à autonomia, como afirmação de si e não só atributo do idoso ou do deficiente. Para Quaresma,

A dependência constitui, assim, fundamento do sujeito, e da coesão social, pelo que, neste sentido, ela é essencial e estruturante da história de vida, condicionando os capitais econômico, cultural e simbólico com que contamos na velhice (2003, p.39).

Se estes sujeitos têm a capacidade de estruturar a vida, colocando em prática planos como cursos universitários, viagens, publicação de livros e posicionamento no mercado de trabalho, podem ser considerados seres independentes, apesar da dependência física.

Levando-se em conta que a população que nasce com deficiência está vivendo até idades muito mais elevadas e até sobrevivendo a seus pais, é essencial uma atenção maior a este grupo por parte dos programas de saúde pública.

O envelhecimento promove inúmeras transformações físicas e, muitas vezes, intelectuais, com visível redução das capacidades daqueles que já eram deficientes.

Segundo Breitenbach (1999), tal perspectiva se torna ainda mais perturbadora considerando como são vulneráveis ao não terem mais os pais como barreiras protetoras. São inúmeras as interrogações que surgem entre as pessoas que se ocupam de deficientes intelecto-motores que apresentam a independência afetada.

Na experiência empírica da pesquisadora no atendimento aos sujeitos aqui estudados, é comum ouvir queixas dos pais retratando a diminuição de seu vigor físico ante cuidados até então comuns no trato diário de seus filhos. Dar banho ou tirá-lo da cama já não é executado com a mesma facilidade de antes.

Espera-se que a deficiência associada ao envelhecimento não suscite o sentimento de que mobilizar esforços para esta população não compensa por tratar-se, para muitos, de duas situações irreparáveis.

Preparar um futuro tranquilizador, para os pais e para o próprio deficiente, representa prioridade tão importante quanto a adaptação dos estabelecimentos existentes ante o enfoque da velhice.

Com isto têm se preocupado algumas instituições destinadas ao segmento, ao criar um setor para residentes deficientes. Nestes locais os pais encontram alternativa de acolhimento, amenizando as preocupações quanto ao futuro dos filhos caso não estejam mais presentes para assegurar os cuidados e a proteção dos mesmos. Além disto, proporcionam a chance aos deficientes de tornarem-se mais independentes, terem seu endereço, sua vida, sentirem-se capazes sem o auxílio dos familiares, o que faz parte dos desejos de qualquer adulto.

Espera-se, portanto, que os programas de saúde pública englobem também o deficiente intelecto-motor em processo de envelhecimento, atentando para as suas necessidades específicas, a fim de que tenha autonomia, qualidade de vida e uma expectativa de vida saudável, almejada por todos que envelhecem.

SER DESEJANTE

Entre o Limite e a Possibilidade

Se as paixões se excitam no olhar e crescem pelo ato de ver, não sabem como se satisfazer; o ver abre todo o espaço ao desejo, mas ver não basta ao desejo. O espaço visível atesta ao mesmo tempo minha potência de descobrir e minha impotência de realizar. Sabemos o quanto pode ser triste o olhar desejanste.

(Jean Starobinski, 1971)

Sexualidade

A sexualidade assume, ao longo de toda a existência, enorme importância, uma vez que ela é parte essencial da personalidade e da vida.

Entendida a partir de enfoque amplo e abrangente, a sexualidade manifesta-se em todas as fases da vida, da infância à velhice e, ao contrário da conceituação vulgar, tem na genitalidade apenas um de seus aspectos, talvez nem mesmo o mais importante. Dentro de contexto mais amplo, pode-se considerar que a influência da sexualidade permeia todas as manifestações humanas, da concepção à morte.

De acordo com Gherpelli (1995), se por um lado o sexo é expressão fisiológica e anatômica, a sexualidade, em sua amplitude, é a expressão cultural que se manifesta de forma singular em cada indivíduo.

A OMS conceitua a sexualidade como: “a forma de expressão ou o conjunto de formas de comportamento do ser humano, vinculado aos processos somáticos, psicológicos e sociais do sexo”.

Aprofundando um pouco mais:

A sexualidade é a forma de energia vital que acompanha toda a existência humana, sendo composta por “uma série de excitações e atividades, presentes desde a infância, que proporcionam prazer irreduzível a alguma necessidade fisiológica fundamental (respiração, fome, excreção), e presente como componente na forma normal do amor sexual”. Deste modo, a sexualidade inclui uma energia manifesta não apenas de acordo com as necessidades fisiológicas do homem, mas também tendo vinculação com o simbólico e, por conseguinte, com o aspecto histórico e cultural de cada sociedade (CHAUI, 1984, p.15).

Compreender a sexualidade em suas múltiplas dimensões significa inserir aspectos históricos, culturais, biológicos e sociais, adicionados a afetos e sentimentos, que imprimem ao tema uma intensidade emocional.

Sendo o conceito de sexualidade historicamente construído, o mesmo torna-se passível de transformações sociais, bem como de questionamentos sobre valores e padrões vigentes socialmente impostos, como observa Maia (2001). Evidentemente, são também histórico-sociais as formas como a sexualidade é vivida, experimentada e praticada.

As mudanças políticas e sociais de cada época influem diretamente nas constantes transformações sofridas pela concepção de sexualidade humana.

Histórico e culturalmente, nos primórdios da sociedade a sexualidade era considerada sagrada entre alguns povos, destacando-se o culto à fertilidade, simbolizada pelos órgãos genitais femininos, como salienta Amaral (2004).

Posteriormente, a civilização passa a ser organizada por uma sociedade urbana, e os atributos masculinos tornam-se mais valorizados. De acordo com Amaral (2004), o sexo deixa de ser visto como sagrado e a mulher começa a desempenhar papel de reprodução e prostituição. Surge, então, a separação entre sexo para procriação e sexo para promoção de prazer, sendo consideradas funções sexuais distintas.

Com o declínio do Império Romano, a Igreja passa a exercer grande influência na sociedade, bem como na concepção de sexualidade. Por haver valorização das questões espirituais em detrimento das corporais, evidencia-se a dualidade entre o corpo e o espírito. A repressão sexual predomina nas relações sociais por haver uma correlação estabelecida entre prazer e pecado (AMARAL, 2004, p.31).

Segundo Fróes (2000), a partir do século XVII, com o desenvolvimento do capitalismo, inicia-se a repressão sexual, havendo desestimulação do prazer em detrimento da produtividade. A energia sexual é sublimada somente para o trabalho. A dualidade entre o corpo e o espírito perdura com a valorização, ainda sob influência da Igreja, das questões da alma, e o sexo é aceito como função, exclusivamente, reprodutiva.

A repressão sexual foi também observada no Renascimento, que fez ressurgir as doutrinas agostinianas pela Igreja Católica, reforçando o pecado original e condenando a luxúria. E também no Vitorianismo⁶, que propunha que mesmo dentro do casamento as relações sexuais deviam ser evitadas, afirmando pseudocientificamente, que a ejaculação era prejudicial por ser debilitante a perda do sêmem (FRÓES, 2000, p.26).

De acordo com Nunes (1987), todo o processo repressivo começa a ser transformado para atender às necessidades e conveniências do capitalismo. Modificaram-se conceitos e comportamentos que atuavam decisivamente nos rumos do mundo moderno e contemporâneo, nas ciências, artes e no social, alterando, conseqüentemente, os padrões de comportamento sexual.

Na evolução da sociedade capitalista, surge a comercialização do sexo. A sexualidade passa a ser considerada como destituída de afeto. É a busca, a todo custo, do prazer pelo sexo. O prazer sexual se constitui em mercadoria sob a influência da cultura mercantilista (CHAUÍ, 1984; NUNES, 1987, citado por AMARAL, 2004, p.32).

⁶ Período que tem seu núcleo entre 1837 e 1901, durante o reinado da rainha Vitória, que pregava dentro de suas conotações sexuais o puritanismo, a castidade, a fidelidade conjugal e o recato.

Atualmente encontram-se vigentes inúmeras concepções a respeito da sexualidade, das mais liberais às mais conservadoras, com normas culturais e religiosas muito rigorosas.

Embora nossa civilização tenha, nos últimos séculos, vivido alguns momentos de maior liberalidade, a visão distorcida da sexualidade foi a tônica principal, mantida durante todos os séculos em que vem se firmando. Mesmo em momentos de maior liberdade, o exercício pleno da sexualidade sempre foi atributo das pessoas adultas, que vêem com maus olhos a sexualidade dos adolescentes e ridicularizam as manifestações sexuais nas pessoas mais idosas, negam, ao menos negaram até há poucas décadas, a sexualidade na infância, e se espantam quando o personagem em cena é um deficiente. Foi necessário que surgisse Freud, ao findar do século XIX, para que "descobrissemos" que a sexualidade existe e se manifesta, ainda que de formas diferentes, durante toda a duração da vida humana, com implicações comportamentais importantes, independentemente da idade ou da condição de qualquer pessoa.

A partir da década de 60 surgem movimentos de contestação, como os hippies, rock, homossexual e feminista, que levantavam a bandeira da liberação sexual, e se tornaram tão radicais quanto o sistema repressor anterior, graças à exaltação destes movimentos pelos meios de comunicação de massa (FRÓES, 2000, p.26).

No conceito de sexualidade está implícita a idéia da inclusão de diferenças e diferentes identidades e formas de expressão. A riqueza humana funda-se nas diferenças e não na incessante luta para enquadrar diferenças em moldes preestabelecidos.

Para Masters e Johnson (citado por SALIMENE, 2003, p.171), todo indivíduo possui sentimentos, atitudes e crenças sexuais, mas a maneira como cada um vivencia sua sexualidade é única, pois decorre de perspectiva intensamente própria, que advém tanto das sensações e percepções pessoais, particulares, como de fontes sociais ou coletivas. É impossível compreender a sexualidade humana sem admitir sua natureza multidimensional. Decorre daí a necessidade da apreensão dos

fenômenos na sua totalidade e na sua particularidade. No cotidiano das relações, em um contexto de historicidade, se explicam as relações interpessoais.

Quando se fala de sexualidade, pressupõe-se falar de intimidade, pois está estreitamente ligada às relações afetivas. A sexualidade é atributo de qualquer ser humano. Mas para ser compreendida, não se pode separá-la do indivíduo. Ela é parte integrante e intercomunicante de uma pessoa consigo mesma e com as outras. Portanto, muito mais do que simplesmente ter um corpo desenvolvido ou em desenvolvimento, apto para procriar e apresentar desejos sexuais. Trata-se, também, de forma peculiar que cada indivíduo desenvolve e estabelece para viver relações pessoais e interpessoais a partir de seu papel sexual. Daí afirmar que a sexualidade é um instrumento relacional importante, embora não seja o único.

Nos sujeitos aqui abordados a sexualidade é associada, também, com o desejo de afeto, e isto se evidencia quando relatam a vontade de levar a garota com quem estão se relacionando para um barzinho, o prazer de uma conversa descontraída e do “olho no olho”.

A nossa cultura tem a tendência de reduzir a sexualidade à sua função reprodutiva e genital, sem levar em conta a importância dos sentimentos e emoções decorrentes do processo educacional e vivencial do indivíduo na vida sexual. Sexo e sexualidade não são a mesma coisa, mas palavras distintas e com diferentes significados. Cada um pode viver muito bem, e plenamente, de acordo com o que as circunstâncias lhe permitem.

...não referir uma história da sexualidade à instância do sexo; mostrar, porém, como “o sexo” se encontra na dependência histórica da sexualidade. Não situar o sexo do lado do real e a sexualidade do lado das idéias confusas e ilusões. A sexualidade é uma figura histórica muito real, e foi ela que suscitou, como elemento especulativo necessário ao funcionamento, a noção do sexo. Não acreditar que se dizendo sim ao sexo se está dizendo não ao poder; ao contrário, se está seguindo a linha do dispositivo geral de sexualidade. Se, por uma inversão tática dos diversos mecanismos da sexualidade, quisermos opor os corpos, os prazeres, os saberes, em sua multiplicidade e sua possibilidade de resistência às captações do poder, será com relação à instância do sexo que deveremos liberar-nos. Contra o dispositivo de sexualidade, o ponto de apoio não deve ser o sexo-desejo, mas os corpos e os prazeres. (FOUCAULT, 1990, p.147).

Desejo

A palavra desejo traduz a idéia de querer, ter vontade, ambicionar, apetecer, ansiar, anelar, aspirar, cobiçar, e de atração sexual. Sempre tido como objeto de estudo de diversas teorias, o desejo atravessa séculos e “assiste” à busca de maior compreensão de seu significado.

Marilena Chauí, em *Laços do Desejo* (1990), assinala a interiorização do desejo, que foi visto, em determinado momento da história, como força cósmica, organizadora do mundo, passando, posteriormente, a ser entendido como apetite humano, expondo o surgimento daquilo que viria a chamar-se subjetividade: “É a passagem de um pensamento que começa nas coisas e termina em nós para um pensamento que começa em nós e, através de nós, chega até as coisas”.

Seguindo esta didática, apresenta-se a evolução de seu significado para as diferentes fases da história.

Chauí lembra que, etimologicamente, a palavra desejo deriva do verbo *desidero* que, por sua vez, deriva do substantivo *sidus* (mais usado no plural, *sidera*), significando a figura formada por um conjunto de estrelas, que são as constelações.

Sidera é empregada como palavra de louvor, e na teologia astral ou astrologia é usada para indicar a influência dos astros sobre o destino humano. Daí vem *considerare*, que significa examinar com cuidado, veneração e respeito. Pelo corpo astral, nosso destino está inscrito nas estrelas. *Considerare*, portanto, vem a ser consultar o alto para nele encontrar o sentido e guia seguro de nossas vidas.

Por outro lado, *desiderare* seria cessar de olhar, deixar de ver e consultar os astros, e tomar o destino em nossas próprias mãos.

Constata-se que o desejo, nessa concepção, passa a ser entendido como vontade consciente nascida da deliberação, que culmina na incerteza do destino pela perda voluntária de ajuda.

Na Renascença, o desejo funde-se pouco a pouco, ao amor: “O amor é desejo de união com o amado, e todo desejo é amor e todo amor é desejo”. (HEBREU, citado por CHAUI, 1990, p.23).

Se, como amor, o desejo se alça à plenitude, como desejo o amor é cada vez mais lamento, ânsia, nostalgia, e vem depositar-se na palavra saudade, que apenas a língua portuguesa teve o engenho e a arte de inventar:

“*Desiderium* é o desejo de possuir alguma coisa cuja lembrança foi conservada [...]”. Aquele que se recorda de uma coisa com que se deleitou deseja possuí-la nas mesmas circunstâncias em que na primeira vez com que se deleitou [...] se aquele que ama descobrir que alguma dessas circunstâncias falta, ficará triste, pois imagina algo que exclui a existência da coisa amada. Ora, como deseja por amor essa coisa ou essa circunstância, imaginá-la faltando entristece. Essa tristeza, enquanto referida à ausência do que amamos, chama-se *desiderium* [aqui, rigorosamente, saudade]. (ESPINOSA, citado por CHAUI, 1990, p.23).

O laço que prende o desejo à ausência tornou-se, gradualmente, a definição do próprio desejo:

Do que os homens desejam dizem que amam... De modo que desejo e amor são a mesma coisa, salvo que por desejo sempre se quer significar a ausência de um objeto, e quando se fala em amor, geralmente se quer indicar a presença do mesmo. (HOBBS, citado por CHAUI, 1990, p.24).

Adentrando as teorias psicanalíticas, embora não seja o objeto desta pesquisa, observa-se que o desejo é o seu ponto central, sendo alçado à categoria de referencial.

Difere-se da necessidade, pois esta se satisfaz através da ação específica que visa a um determinado objeto, permitindo que seja saciada. O desejo jamais é satisfeito, por não implicar relação com objeto real, podendo realizar-se nesses objetos, mas nunca satisfazer-se.

Desejar é ter a certeza da ausência, não tenho o que quero e por isso eu desejo, então desejar, na sua origem, quer dizer: desistir de olhar os outros, desistir de especular sobre o futuro, com grande realismo reconhecer que não se tem o que se quer. (DI GIORGI, 1990, p.133).

Freud elabora a teoria do desejo a partir da interpretação dos sonhos, enlaçando memória e desejo.

O desejo nasce de uma perda, e é a busca insistente dessa perda que procura burlar a censura imposta ao desejante e ao desejado. É relacionado à memória e protelado indefinidamente para a não supressão de sua satisfação, abrindo-se para o imaginário e simbólico, o que faz com que não seja satisfeito e, portanto, nunca se acabe.

Forma de uma relação imaginária com o outro, o desejo é relação peculiar porque, afinal, não desejamos propriamente o outro, mas desejamos ser para ele objeto de desejo.

De acordo com Marilena Chauí (1990), desejamos ser desejados, donde a célebre definição do desejo: “O desejo é desejo do desejo do outro”.

Partindo da premissa, o que levaria a exclusão do deficiente intelectual-motor da condição de ser desejante, se é algo inerente a todo ser humano a busca constante de preencher estes “vazios”?

Em algum momento da história criou-se o mito de que todo corpo que não se ajusta aos modelos culturalmente criados pela sociedade tende a despertar reações de rejeição e afastamento. O que não é desejável quase sempre é assustador.

O corpo deficiente jamais foi tido como natural ou objeto de desejo, diferentemente do que já ocorreu com o corpo obeso, exaltado de forma lúdica no Renascimento e no pós-Impressionismo, sob a ótica de Botero⁷.

Fugindo à regra podemos citar o caso dos devotées⁸, que compreendem homens ou mulheres, hetero ou homossexuais, que se sentem sexualmente atraídos

⁷ Pintor e escultor colombiano nascido em 1932.

por pessoas com deficiência. A literatura médica americana relata casos de devotées desde 1800, sendo o assunto objeto de estudo nos Estados Unidos e Inglaterra, não apenas entre os profissionais da área médica, mas também entre as pessoas portadoras de deficiência e suas organizações representativas.

Segundo pesquisa realizada por Crespo (2000), 84% dos pesquisados são homens, heterossexuais com média etária de 30 anos, existindo basicamente dois tipos de devotées: os que buscam um relacionamento e se interessam pelas pessoas deficientes e aqueles que buscam apenas uma satisfação sexual imediata.

A sociedade atual acaba por conduzir à condição de rejeitados os corpos que não se ajustam ao perfil da corporeidade vigente, e agarrando-se à visão simplista de corpo deficiente não conseguem imaginá-lo como um corpo que tanto deseja como pode ser desejado, independentemente de sua aparência. Há então, para esta sociedade, de um lado, os ídolos e seus corpos idealizados, e de outro, os corpos indesejáveis: os corpos velhos, obesos, flácidos ou com limitações de qualquer ordem.

Isto ocorre porque a busca pela perfeição do corpo vem assumindo, de forma crescente, uma importância assustadora nos tempos atuais.

Os padrões de beleza tornam-se cada vez mais rígidos, e uma gama cada vez maior de tratamentos, técnicas, produtos e afins invadem o mercado na expectativa de promover o corpo tido como desejável e sinônimo de beleza, saúde e bem-estar.

Priorizar o corpo em detrimento das mais variadas formas de cultura, educação e saúde torna-se constante nos meios de comunicação de massa, que exercem grande influência na valorização da beleza, juventude, sensualidade e boa forma física, bem como ajuda na divulgação de práticas, técnicas, métodos e hábitos que têm como firme propósito reconfigurar o corpo biológico, transformando-o em um corpo padronizado em seus aspectos estéticos. Teríamos então, hoje, como modelo de perfeição, homens “sarados” exibindo músculos hipertrofiados e mulheres magérrimas.

⁸ Tradução do inglês: devoto.

O importante passa a ser o belo por si só, relegando a essência para segundo plano, e com o agravante de que esse padrão de beleza é passível de constantes alterações ao longo do tempo. O que é belo hoje pode não mais ser daqui a algum tempo.

Observa-se, com mais relevância no relato de um dos sujeitos desta pesquisa a importância dada ao modo como se apresenta em público, evidenciando sua preocupação com a aparência. Gayone faz questão de vestir-se com roupas de grife e usa somente perfumes importados. Some-se a isto o fato de que em todas as entrevistas houve, em algum momento, a citação de interesse por pessoas que reproduzem um padrão de beleza, descritas nos relatos como “parecida com a atriz da televisão pela qual me apaixonei”, “apaixonei-me pelo meu fisioterapeuta, um homem bonito e inteligente”, “a primeira coisa que me chamou atenção nela foi sua beleza”.

De acordo com Fontes:

Pode-se dizer que, de modo panorâmico, ao longo do século XX, o corpo passa por três estatutos culturais básicos: o corpo representado visto e descrito pelo olhar do outro, da igreja, do estado, do artista; o corpo representante, um corpo ativo, autônomo quanto às suas práticas, consciente do seu poder político e revolucionário, porta-voz do discurso de uma geração, contestador, sujeito desse próprio discurso e agente propositor e defensor de reformas que vão da sexualidade à política; finalmente, o corpo apresentador de si mesmo, aparentemente a serviço de uma cultura que se pauta pelo efêmero e pelo imediato, caracterizado como porta-voz de forma e não de conteúdos. Trata-se do corpo reconstruído à base de cirurgias plásticas e implantes de substâncias químicas, e que busca incessantemente apagar da pele as marcas biológicas do tempo, ao mesmo tempo em que inscreve na forma física os sinais da corpolatria. Este corpo é em si mesmo o próprio espetáculo. (2004, p.124).

A mesma mídia que exalta o corpo belo começa a colocar em evidência o deficiente. Os diversos meios de comunicação difundem reportagens com os mais diferentes apelos, buscando a conscientização da importância da promoção de

oportunidades e da integração deste indivíduo, que tem a chance de mostrar seu rosto e também seus anseios.

A novela *Páginas da Vida* de Manoel Carlos, recentemente exibida pela Rede Globo, tratou também da questão da inclusão do portador de síndrome de Down. A Revista da Folha, veiculada em outubro de 2006, teve como reportagem de capa a sexualidade de deficientes, com o tema *Amores Possíveis*.

A problematização destas questões por meio de fontes de fácil acesso popular deixa a impressão de que a sociedade atentou antes da ciência para as necessidades dos portadores de deficiência.

Lidar com as incertezas da aceitação e o medo da rejeição não é tarefa fácil para quem busca o direito a uma vida sexualmente ativa.

No entanto, para os sujeitos desta pesquisa não foi mencionado o desejo de transformação corporal, salvo quando Gayone relata já ter tido, no passado, vontade de ter um corpo diferente.

Poder-se-ia supor que se para indivíduos tidos como normais é um transtorno conviver com o mito do corpo perfeito, para as pessoas portadoras de deficiência, aqui definidos como deficientes intelecto-motores, o culto ao corpo passasse a ser elemento acentuador de angústias e frustrações. Mas, contrariamente a essa suposição, observa-se outra realidade nos relatos colhidos. Por se conhecerem em um corpo deficiente, ao contrário do que acontece com os lesados medulares, que adquirem a deficiência no decorrer da vida, este grupo aqui estudado tem uma imagem corporal que não se alterou inesperadamente. Eles já se conheceram diferentes e, talvez seja este o motivo que os torna menos inseguros quanto à capacidade de despertar o desejo do outro.

Sabendo-se capazes de promover prazer por terem aprendido a conviver com suas limitações desde o nascimento, e assim criado formas próprias de sedução, não se inibem com o medo da rejeição, encarando-o como algo suscetível a qualquer pessoa.

Extraem-se dos relatos frases que ilustram este fato, como: “Hoje eu até gosto do meu corpo e não tenho medo que ele seja um empecilho para conquistar uma garota”, ou “Não tenho complexos com relação ao meu corpo”.

De acordo com Fróes (2000), os mitos de beleza e sensualidade, estabelecidos de modo fantasioso com a criação de símbolos sexuais, têm provocado no deficiente uma forma de compensação, pela demonstração de sua capacidade profissional e intelectual, pela força de sua personalidade, valorizando-se como pessoa, aprendendo a respeitar o próprio corpo e sabendo que, apesar das limitações, ele pode proporcionar e sentir prazer numa relação de constantes descobertas e cumplicidade com seu parceiro ou parceira, desde que a relação vivida entre eles seja satisfatória.

Ainda segundo Fróes (2000), não deve acontecer que, ao assumir suas limitações, o portador de deficiência se deixe limitar por elas, aceitando-se e muitas vezes acreditando-se rejeitado, e não se permitindo vivenciar experiências afetivo-sexuais pela introjeção de preconceitos advindos de uma sociedade deficiente de informação.

SER SOCIAL

Espaços Relacionais

Quem somos nós, quem é cada um de nos senão uma combinação de experiências, de informações, de leituras, de imaginações? Cada vida é uma enciclopédia, uma biblioteca, um inventário de objetos, uma amostragem de estilos, onde tudo pode ser continuamente remexido e reordenado de todas as maneiras possíveis.

(Calvino, 1990)

Família

A família é parte constitutiva de praticamente todas as sociedades humanas, mesmo daquelas cujos hábitos sexuais e educativos apresentam-se muito distantes dos nossos.

A antropologia acreditava anteriormente que a família, tal como conhecem as sociedades modernas, não poderia ser senão um desenvolvimento recente, resultado de longa e lenta evolução. Agora inclina-se para a convicção oposta, isto é, que a família, ao repousar sobre a união mais ou menos duradoura e socialmente aprovada de um homem, uma mulher e seus filhos, é um fenômeno universal, presente em todos os tipos de sociedade. (LÉVI-STRAUSS 1986, p.10 citado por ROUDINESCO 2003, p.14).

Morello (1999) conceitua família como cópia, em menor escala, da sociedade, sendo regida por normas, leis e regras provenientes de uma herança histórico-cultural. Já Guimarães (1995) a define como um contexto em que a

natureza se objetiva e núcleo de constituição cultural. Nela, homens e mulheres nascem, vivem, se reproduzem e morrem, suscitando o processo de comunidade das gerações.

Lévi-Strauss (1986, citado por ROUDINESCO 2003, p.14) afirma que a condição necessária para a criação de uma família é a existência prévia de duas outras: uma pronta a fornecer um homem; a outra, uma mulher. Da união farão nascer uma terceira e assim indefinidamente.

Observa-se uma alteração ocorrida ao longo dos anos, indicando que, com o desenvolvimento e mudanças nas sociedades, os estilos de família se diversificaram. Portanto, considerar a família como unidade nuclear tradicional já não satisfaz, tendo em vista as diversas variáveis que se combinam para a caracterização da família atual (BRITO & DESSEN 1999, p.429).

De acordo com Roudinesco (2003), distinguem-se três grandes períodos na evolução da família:

- Primeiramente, a família dita “tradicional” serve, acima de tudo, para assegurar a transmissão de um patrimônio. Os casamentos são arranjos entre os pais, sem que a vontade dos futuros esposos seja levada em conta, predominando a autoridade patriarcal.
- Numa segunda fase, que compreende do final do século XVIII a meados do século XX, aparece a família dita “moderna”. Fundada no amor romântico, sanciona a reciprocidade dos sentimentos e os desejos carnis por intermédio do casamento, valorizando também a divisão do trabalho entre os esposos.
- Em terceiro momento, a partir da década de 1960, surge a família dita “contemporânea” ou “pós-moderna”, que une, ao longo de uma duração relativa, dois indivíduos em busca de relações íntimas ou realização sexual. A transmissão da autoridade torna-se cada vez mais problemática à medida que divórcios, separações e recomposições conjugais ocorrem com maior frequência.

Para Peixoto e Cichelli (2000):

Nas últimas décadas, muito se discutiu sobre a “crise” da família, em decorrência da baixa taxa de fecundidade, do aumento da esperança de vida e, conseqüentemente, da crescente proporção da população de mais de 60 anos, mas também do declínio da instituição do casamento e da banalização do divórcio. De fato, o que observamos não foi exatamente o enfraquecimento da instituição família, mas o surgimento de novos modelos familiares, construídos a partir desses fenômenos sociais e, principalmente, das transformações nas relações entre os sexos, vistas de uma perspectiva igualitária, mediante maior controle da natalidade, a inserção massiva da mulher no mercado de trabalho etc.

As mudanças ocorridas e que vem ocorrendo no contexto social e histórico têm acarretado modificações nos diversos padrões de relacionamento dentro do âmbito familiar (CROUTER & SEERY, 1994, p.415). Menaghan (1994) ainda inclui o econômico e o ocupacional como fatores que afetam drasticamente as relações familiares, principalmente entre genitores e filhos.

Apesar de tantas transformações, a família, seja ela qual for, hoje e ontem, continua sendo o elo essencial e primário entre o indivíduo, a natureza e a cultura.

De acordo com D’Antino (1988), na família se encontra o espaço para as vivências mais íntimas. É o espaço permitido para o perder-se e reencontrar-se; onde podem ser expressos todos os sentimentos, desejos e necessidades. Onde pode ser exercitada a condição de “ser”, simplesmente sendo.

Família e Deficiência

Espaço educativo por excelência, a família é considerada núcleo central de individualização e socialização, no qual se vive uma singularidade permanente de emoções e afetos positivos e negativos entre todos os elementos. Lugar no qual várias pessoas se encontram e convivem, é também lugar privilegiado de construção social da realidade em que, por meio das interações entre seus membros, os fatos do

cotidiano individual recebem o seu significado e os ligam pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família.

A família representa, talvez, a forma de relação mais complexa e de ação mais profunda sobre a personalidade humana, dada a enorme carga emocional das relações entre seus membros (REY & MARTINEZ, 1989, p.143).

Microestrutura social, a família foi e continuará a ser o primeiro e mais importante “berço” do indivíduo, tendo como função original satisfazer todas as necessidades físicas, afetivas e sociais da criança. Como “berço”, cumpre, também, a função de mediadora original entre a criança e o mundo social (D’ANTINO, 1988, p.31).

Esta microestrutura social funciona, ao mesmo tempo, como representante e intermediária das relações sociais mais amplas, possibilitando à criança a formação de sua primeira identidade social.

A família constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente em se tratando de filhos portadores de necessidades especiais, os quais requerem atenção e cuidados específicos.

Segundo Prado (2004), famílias de portadores de deficiência têm de enfrentar diferentes obstáculos, pois a chegada da criança transforma o clima emocional da família, de modo diferente daquela que recebe uma criança sem as mesmas dificuldades.

Ao conceber e gestar um filho, concebe-se e gesta-se, também, a idéia do filho sadio, belo, inteligente e forte. Idealiza-se o filho como ser capaz de fazer e/ou refazer tudo quanto não foi possível de ser realizado pelos pais (D’ANTINO, 1988, p.21).

De um momento para outro, todos têm que aprender a conviver com uma criança que não condiz com a figura desejada. Surge um grande sentimento de perda e sonhos desfeitos.

Do ponto de vista emocional, o nascimento de um bebê é repleto de repercussões psicológicas específicas em uma família, pois demanda certa reestruturação na dinâmica familiar. A chegada de uma criança deficiente constitui motivo adicional de tensão, desencadeando desordens de diversas naturezas nas relações intrafamiliares e que repercutirão nas relações com o filho em questão.

A vivência das expectativas não realizadas e a vivência da realidade não desejada poderão dar origem a dificuldades na acomodação familiar. As manifestações emocionais variam de família para família, em sua forma e intensidade.

O impacto é grande diante da nova realidade, e a aceitação do fato depende, em grande parte, da história particular de cada família, de suas crenças, preconceitos e valores. Há ainda a necessidade de redefinição dos papéis de cada membro da família, para atender às necessidades especiais do novo membro, como alterações no estilo de vida, disponibilização maior de tempo e mudança de atitudes e valores.

A família tem importância fundamental para o portador de deficiência, já que é neste campo seguro de experiências que aprenderá e comprovará continuamente, que apesar de seus limites lhe é permitido ser. (PRADO, 2004, p.87).

A família pode atuar satisfatoriamente como mediadora entre a sociedade na qual seu filho terá de viver e o ambiente mais consciente e receptivo que ela pode lhe oferecer.

Considerando que na maioria das cidades brasileiras os portadores de deficiência ficam sem atendimento clínico e orientação pedagógica durante os seus primeiros anos de vida, a família passa a exercer papel fundamental. Propicia o crescimento e desenvolvimento dessas crianças por meio de um ambiente estimulador e de interações e relações saudáveis. De acordo com Kreppner (1992), a família exerce este papel principalmente por meio de sua rede de relações sociais.

Para Assumpção Jr. & Sprovieri (1993), a família deve ser entendida como um primeiro espaço no qual toda criança experimenta diferentes comportamentos, testando limites e possibilidades. Um dos aspectos que formam a identidade do indivíduo se dá a partir de como a família se envolve na educação e na orientação da criança, pois ela fornece padrão de comportamento importante para a atuação na sociedade.

Segundo D'Antino (1988), as relações e o funcionamento da unidade familiar variam de uma família para outra, com normas, regras, valores e vivências próprias, enfim, com uma dinâmica única, fruto de uma bagagem que representa a história de vida pessoal, com personagens, cenas, imagens e capítulos escritos por aqueles que a vivem.

Quanto mais estruturada emocionalmente é a família, com relações afetivas e vivências de trocas verdadeiras, e quanto mais precocemente puder ser orientada, tanto maior será sua possibilidade de reestruturação e redimensionamento de funções e papéis e, conseqüentemente, de facilitação do processo de desenvolvimento de seu filho, na sua totalidade.

Educar não significa a imposição de normas e condutas, mas a preparação do indivíduo para a vida.

Os pais assumem diferentes atitudes ante a educação de seus filhos portadores de deficiência. Alguns preferem abrigá-los, o maior tempo possível, no universo particular de seus lares, poupando-os de possíveis preconceitos e frustrações, desenvolvendo mecanismos depressivos e superprotetores que provocam condutas infantilizadas e de dependência, impedindo-os de amadurecer e ter autonomia, privando-os das experiências comuns da vida. Os vínculos entre pais e filhos, fortalecedores da auto-estima, quando muito intensos, fazem com que as oportunidades se fechem.

Evitam o assunto da sexualidade, cultuando a idéia equivocada de que se for esquecida não poderá ser desenvolvida e inserida na vida do adolescente. Atualmente, qualquer indivíduo é constantemente bombardeado por informações

sobre sexo, provenientes dos meios de comunicação e até de conversas abertas com colegas ou pessoas próximas e que, muitas vezes, lhes trazem informações deturpadas.

Outros proporcionam as mais variadas oportunidades de experiências, orientando, dando-lhes a chance de decisão sobre seus anseios, e não os poupando das vicissitudes da vida, convencidos de que é essa a maneira natural para o amadurecimento.

Ainda dentro deste universo há os pais que orientam e participam da vida sexual dos filhos, levando-os aos encontros ou mesmo tomando todas as providências para que eles aconteçam. E há os que orientam, proporcionam a chance, mas preferem sempre estar nos bastidores, resguardando-se de detalhes e comentários sobre a vida sexual do filho.

Lidar com a sexualidade dos filhos é tabu para a maioria dos pais. O que dizer então se o centro das preocupações é um deficiente? Por medo de expô-lo a riscos físicos e emocionais, muitos pais negam a existência da sexualidade e preferem encarar o filho como um “anjo assexuado”. Há também os que tendem a rotulá-los como “hipersexuados”, ou seja, apresentariam uma sexualidade de difícil controle.

De acordo com Ferreira (2001), a crença de que o deficiente intelectual também tem comprometimento no desenvolvimento sexual e afetivo faz com que não apenas haja negação da sua sexualidade, como também o controle de sua expressão, por meio da repressão comportamental por canalização de atividades ou por via medicamentosa.

Se pensarmos o deficiente mental como alguém capaz de ser educado e treinado de maneira tal que possa participar, dentro de seus limites, de uma estrutura social, no mais puro espírito de integração e normalização, temos obrigatoriamente que considerá-lo como ser sexuado e, portanto criar condições educacionais e sociais para que possa expressar, de maneira adequada, essa parcela de seu ser, constituindo-se em um indivíduo propriamente dito, com direito à vida em toda a sua plenitude. (ASSUMPCÃO JR. 1998, apud FERREIRA 2001, p.37).

Se pensarmos que o deficiente intelecto-motor apresenta apenas atraso no desenvolvimento cognitivo e não deficiência mental, concluímos que não há motivos para privá-lo de seu direito a uma vida sexualmente ativa.

Gejer (2003) afirma que “a conduta sexual é aprendida, formada e reforçada por fatores ambientais”. A atitude dos pais ante a sexualidade dos filhos é fundamental na formação da identidade sexual.

Não há como fingir que a libido não existe. O contato com o deficiente é muito mais direto pelo fato de necessitar de auxílio para as atividades de vida diária e locomoção. Torna-se, portanto, mais difícil negar a masturbação ou as saídas estratégicas para os encontros sexuais. A família então, sob este prisma, passa a ser cúmplice no processo.

Glat & Cândida (1996 citado por FERREIRA 2001, p.37) alertam que, antes de orientar um jovem em questões sexuais, é fundamental que a própria sexualidade esteja bem resolvida. Caso contrário, corre-se o risco de racionalizar as dificuldades ou repressões internas, transformando-as em valores morais preconceituosos que serão, por sua vez, transmitidos àqueles que se orienta.

Discutir a sexualidade contribui para a formação de uma percepção satisfatória sobre limites e aspectos comportamentais, além de favorecer o relacionamento interpessoal.

Em contrapartida, a negação da sexualidade e a sua infantilização contribuem para o surgimento de comportamentos sexuais inadequados, prejuízo para a independência e mais dificuldades em estabelecer outros relacionamentos.

É importante salientar que o desenvolvimento da sexualidade está diretamente relacionado ao desenvolvimento global, ou seja, às funções cognitivas, emocionais, motoras e sociais. Ao ser bem trabalhada, fornece, segundo Gejer (2003), elementos para a sua otimização, atuando como incremento da afetividade e das relações interpessoais e, por conseguinte, melhora da auto-estima e adequação à sociedade.

Segundo Ribeiro e Nepomuceno:

Durante a adolescência estes aspectos [amorosos e criativos] encontram-se intensificados, e o indivíduo adolescente, em virtude da capacidade do exercício genital que alcançou nessa idade, pode também desenvolver suas melhores aptidões para conseguir o estabelecimento de vínculos humanos positivos, estáveis, tendentes a uma harmonia e boa relação entre os seres humanos, sempre e quando a família e a sociedade assim o compreendam e o permitam (1992, p.169).

A questão que emerge não é mais se o deficiente intelecto-motor deve ou não receber educação sexual, mas a maneira mais apropriada para que o processo se realize.

Proceder à educação sexual de um filho é situação muito particular e pessoal para a qual não há receita previamente preparada.

Não há em sexualidade algo que deva ser transmitido, mas sim algo que precisa ser construído, elaborado em cada sujeito. A marca de uma educação autoritária é sempre transmitir. Sobretudo em sexualidade, esta marca precisa ser desfeita, se quisermos que se faça uma educação para a liberdade (VASCONCELOS, 1993, p.293).

Cabe ainda salientar os limites que os pais devem se impor no auxílio aos filhos que exigem o direito à realização de seus desejos.

Até onde estender o auxílio?

Provavelmente, o limite será o ponto em que não se tornem invasores da intimidade dos filhos, e não se sintam constrangidos por terem sido invadidos em seu direito de estarem à margem dos detalhes referentes às atividades sexuais dos mesmos.

Nos relatos notam-se os diferentes modos de reação da família: a mãe de Dinho não coloca obstáculos, mas prefere ser poupada dos comentários. Os pais de Luana teimam em acreditar que isto nunca aconteceu à filha. O pai de Marcos sempre o ajudou e o acompanhou quando necessário. A mãe de Gayone sabe e ajuda quando não há a quem recorrer.

Com o intuito de dar voz aos anseios, dúvidas e angústias de muitos pais que vivenciam o despertar da sexualidade dos filhos portadores de deficiência, segue o relato de uma mãe que abriu mão do direito de se alienar com relação aos desejos do filho e foi ao encontro de saídas que propiciassem a solução de algo que se tornara um problema.

A protagonista desta história é mãe de um deficiente mental de 58 anos. Uma das muitas mães de deficientes que se uniram ao movimento pela causa dos deficientes mentais no Brasil.

Deve ser muito diferente falar sobre os sentimentos que brotam em uma mãe nos tempos de hoje e no tempo em que meu filho passou por esta fase tão complicada de descobertas. Isso porque os enfoques sobre a sexualidade mudaram tanto, tão rápido e de forma tão drástica, que fica impossível avaliar. Hoje, apesar do sexo ainda ser um tabu, fala-se mais abertamente sobre o assunto, ao contrário do que acontecia tempos atrás, quando não se falava nisso, principalmente numa relação entre pais e filhos. Posso tentar contar um pouco como foi para mim porque, apesar da distância no tempo, foram episódios muito marcantes em minha vida.

Meu filho tem hoje 58 anos, e por se tratar de um passado muito longínquo, talvez sinta dificuldade em avaliar como tudo aconteceu, de lembrar de todos os detalhes, mas sem dúvida alguma é um susto enorme. Assustador a princípio, porque vi desabrochar sentimentos e instintos que não atentava que pudessem acontecer, já que os pais nunca querem acreditar que o filho se torna adulto, e sempre acham que esse futuro está muito distante. Acredito que seja um susto maior para as mães de hoje que, além de todas as preocupações normais, ainda convivem com aquelas relacionadas aos inúmeros riscos de saúde existentes.

Sem poder precisar a época, começamos a notar atitudes em meu filho que nos levavam a perceber sua necessidade de externar seus desejos. Estas atitudes foram se repetindo inúmeras vezes e nos aflagando, porque sentíamos barreiras e preconceitos relacionados às suas reações.

Começaram a chegar reclamações de assédio de vários locais freqüentados por ele. Acredito que em muitas dessas situações ele realmente tenha assediado, mas em muitas outras, por falta de esclarecimento e informação das pessoas envolvidas, tenha havido receio da aproximação dele por não saberem o que ele poderia vir a fazer. O que ainda noto nos dias atuais.

Se, por um lado, havia demonstrações de interesse sexual, por outro havia somente manifestações de carinho e afetividade mal interpretadas. Muitas vezes as pessoas confundiam suas gentilezas com outros interesses.

Não sei quantas vezes esses episódios se repetiram, mas vinham acontecendo com muita frequência, e em algumas ocasiões passamos por situações bastante desagradáveis.

Em uma delas, fui chamada pela avó de uma vizinha que havia se queixado do constrangimento que passou porque meu filho quis abrir a porta do elevador para que ela entrasse, e a mesma assustou-se pelo fato de desconhecer as possíveis intenções dele, sozinho com ela no elevador, já que se tratava de um deficiente.

Em outro episódio, fui chamada pelo porteiro do prédio, e quando desci deparei-me com uma viatura policial que trazia uma moça apavorada que se queixava de assédio. Dentro da viatura vi meu filho, encolhido em um canto e muito assustado. Quando perguntei o que ele havia feito, a moça respondeu-me que havia tentado pegar a sua mão ou coisa parecida; não me lembro muito bem. Expliquei aos policiais que se tratava de um deficiente mental. Eles, muito constrangidos, pediram desculpas e o liberaram.

Foi então que vimos a necessidade de auxiliá-lo. Não me recordo se, na ocasião, tivemos a ajuda dos psicólogos que nos acompanhavam, mas sei que pudemos contar com o auxílio do seu professor de educação física, que procurou um lugar confiável, o que na época era mais fácil. Explicou a ele aonde iriam e o encaminhou no que foi sua primeira vez. Pelo que sei, deu tudo muito certo.

Meu filho nunca fez comentário algum comigo com relação a estes encontros. Sempre deixou a impressão de que se algo precisasse ser comentado, o pai seria a pessoa certa para ouvi-lo. E devia ser para ele, que mencionava o desejo por novos encontros.

Por motivos alheios à nossa vontade, perdemos contato com esse professor que intermediava os encontros, e passamos a tomar a frente, porque a partir do momento que havíamos aberto o caminho, que justificativa teríamos para não dar continuidade?

Eu era a responsável por telefonar e marcar os encontros, e meu marido ficava encarregado de levá-lo até a porta e ficar aguardando no carro.

O que me vem à cabeça quando me recordo dessa época é uma sensação de constrangimento muito grande. Lembro que sentia medo de alguma coisa dar

errado, de acontecer algum imprevisto, porque, afinal, estávamos entrando numa área cercada de tabus. O que poderia acontecer pelo fato de estarmos proporcionando esta oportunidade a ele com uma pessoa que nem ao menos conhecíamos? Era uma responsabilidade muito grande, mas ao mesmo tempo sabíamos que para ele era uma coisa muito importante.

O ato de pegar o telefone e ligar para uma mulher com a intenção de marcar um encontro para o meu filho me dava uma sensação terrível. Imagina então para meu marido, que ficava dentro do carro aguardando nosso filho, na porta de uma casa suspeita! Não sei quantas vezes aconteceram, mas sei que não foram muitas. Foram anos muito difíceis para nós.

Vivemos em constante estado de alerta, não somente com relação a sexo, mas a possíveis situações que não se enquadram muito naquilo que é considerado normal.

Nunca conversei com outras mães sobre este assunto, e acredito que ninguém, fora nossa família, saiba que vivenciamos estes fatos.

Acho que nós pais não deveríamos ter que passar por estas situações, mas quando os filhos são deficientes passamos não só por estas, mas outras tantas que não nos caberia se tivéssemos filhos normais.

Eu sempre me pergunto se estamos aumentando a dependência que eles têm de nós ou se estamos dando-lhes armas para que sejam independentes quando proporcionamos as mais variadas formas de vivências.

A única certeza é que sempre estamos tentando acertar.

Instituições de Educação Especial

As instituições de educação especial no Brasil começaram a existir a partir da iniciativa de pais de portadores de deficiência. Resolveram assumir papel e exercer função que o Estado não cumprira na sua totalidade.

A grande maioria das instituições nasceu da constatação de que a área da educação especial ocupou sempre espaço restrito no seio das preocupações governamentais.

Segundo D'Antino (1988), os serviços educacionais oferecidos pela rede pública de ensino, destinados a essa população com deficiência, restringiam-se àqueles enquadrados no "grau leve" (educável). Ou seja, alunos que apesar de

possuir grau de inteligência abaixo da média, poderiam ser alfabetizados segundo programa curricular adaptado às condições pessoais, alcançando ajustamento social e ocupacional e, na idade adulta, independência econômica parcial ou total.

Como parcela significativa de educandos não se enquadrava nos moldes de educação especial da rede pública de ensino, houve a mobilização de alguns pais para a organização de instituições de caráter particular.

Surgem, assim, diversas instituições de educação especial organizadas por pais que sentiram a necessidade de encontrar espaço no qual seus filhos fossem adequadamente atendidos por profissionais competentes, cabendo, como cita D'Antino (1988), à APAE, o pioneirismo, com a fundação da primeira unidade, em 1954, na cidade do Rio de Janeiro.

Historicamente, os pais têm sido importante força para as mudanças no atendimento aos portadores de deficiência, tornando as instituições cada vez mais reconhecidas pela importância de suas ações, não só pela criação de serviços destinados à população em questão, mas também pelas conquistas legais advindas de uma atuação política por meio de grupos por elas organizados.

De acordo com D'Antino, entende-se por educação especial:

a modalidade de ensino que se caracteriza por um conjunto de recursos e serviços educacionais especiais organizados para apoiar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação formal dos educandos que apresentem necessidades muito diferentes da grande maioria das crianças e jovens (1988, p.12).

Entende-se instituição como o conjunto de normas, padrões e atividades agrupadas em torno de valores e funções sociais (BLEGER, 1987, p.94).

Bleger (1984) atribui à instituição a função de organizadora subjetiva da personalidade. Toda instituição é não só um instrumento de regulação, organização e controle social, mas também instrumento de regulação e equilíbrio da personalidade.

Para Kaës (citado por D'ANTINO, 1988, p.27), a instituição impõe-se como reguladora de nossas relações, preexistindo ao indivíduo. Em síntese, concebe

a instituição como o conjunto das formas e das estruturas sociais instituídas pela lei e pelo costume, que se inscreve na permanência, que antecede e se impõe aos sujeitos como reguladora das relações.

Como reguladora das relações sociais, a instituição é, por conseguinte, mediada por alguma forma de poder, implícita a sujeição do indivíduo a leis, normas, regras e valores sociais. Pode-se atribuir à instituição, então, a função dialética na formação psicossocial do sujeito.

Para Bleger (1984), toda instituição é instrumento de organização, regulação e controle social, sendo também instrumento de regulação e de equilíbrio da personalidade dos indivíduos. O ser humano encontra nas instituições elementos de identificação, apoio, suporte, segurança e pertença.

Apesar de ser problema antigo, como observado no relato aqui descrito, a educação sexual ainda é pouco discutida, e não inserida no conteúdo programático das instituições de ensino.

Relacionando-se

Em determinada fase da vida o deficiente é encaminhado a instituições de educação especial nas quais experimentará novos estímulos e vivências por meio do contato com pessoas que compartilham necessidades semelhantes. É a transição entre o ambiente doméstico e o mundo, com experiências importantes ao seu desenvolvimento psicossocial e à formação da identidade.

A idade com que a busca ocorre não se pode categorizar, pois depende de quando a família se sente apta a fazê-lo. Observa-se que isto vem ocorrendo mais precocemente do que em tempos passados, tanto pelo aumento na demanda de instituições especializadas como maior conscientização da sociedade com relação à importância da estimulação precoce do portador de necessidades especiais.

A identidade é construída na relação social com o outro, e a escola, espaço de relações interpessoais, desempenha, por meio de seu trabalho, papel decisivo na construção das identidades.

Embora não seja o propósito desta pesquisa teorizar sobre os processos de construção identitária, cabe ressaltar que o conceito de identidade, segundo Giddens (2002), é relativamente novo na história da humanidade. Surge no Iluminismo e conquista espaço ao mesmo tempo em que as discussões sobre a individualidade ganham importância. No início, se pensava em um "eu" monolítico e imutável. Depois, a ideia de um sujeito que se estrutura a partir de relações com outras pessoas. Por último, há a concepção de indivíduo pós-moderno, na qual a identidade não é fixa ou permanente. A pessoa tem identidades múltiplas e as "veste" de acordo com o papel que exerce em um determinado momento – estudante, trabalhador/trabalhadora, pai/mãe e marido/esposa, por exemplo.

Goffman (1982), ressalta a participação do social na construção da identidade, à medida que a sociedade estabelece os meios para categorizar as pessoas e os atributos considerados comuns e naturais aos membros de uma categoria.

A constituição social do ser humano se dá com base em um complexo desenvolvimento da pessoa em seu meio. Assumindo pressupostos marxistas, Vygotsky (1984) afirma que a consciência individual aparece e se desenvolve na apropriação das relações sociais.

Daí a importância da integração do deficiente intelecto-motor na sociedade. Muito provavelmente, o primeiro passo nesta direção se dá nas instituições de ensino.

Constata-se ultimamente aumento considerável de discussões e debates veementes a respeito do desenvolvimento de práticas de inclusão dos portadores de deficiência em escolas regulares.

Tornou-se necessário preparar o deficiente para a vida em sociedade e a própria comunidade para o convívio com essas pessoas, reconhecendo-as como cidadãos atuantes e sujeitos de direitos sociais.

Os novos paradigmas valorizam a pessoa deficiente e enfocam a necessidade da criação ou modificação do meio social, visando à otimização da

qualidade de vida dessas pessoas, e conseqüentemente facilitando o exercício da cidadania. É o novo olhar sobre a deficiência.

Não cabe na pesquisa a discussão sobre os avanços, lacunas, falhas, vantagens ou desvantagens da inclusão, mas torna-se necessário apresentar, mesmo brevemente, a situação atual, a começar pela história da educação de pessoas com deficiência. Segundo Romeu Sasaki, em artigo publicado na Revista Nacional de Reabilitação (1998), a educação se procedeu da seguinte forma:

- A primeira, anterior ao século XX, marcada pela "exclusão" das pessoas com deficiências aos sistemas escolares;
- A segunda, até os anos 50, caracterizada pela "segregação", atendendo aos deficientes em grandes instituições. A partir dos anos 60, por meio de movimentos de pais, surgem as escolas especiais e posteriormente as classes especiais, dentro das unidades escolares;
- A terceira, a partir dos anos 70, é denominada "integração", marcada por mudanças que proporcionaram a aceitação de deficientes em classes especiais preparatórias e posterior inserção em classes comuns, porém integrando apenas os que se adaptavam ao sistema de ensino estabelecido para maioria;
- A quarta fase, de "inclusão", a partir de 1985, aperfeiçoada na década de 90, tem como premissa a adaptação da escola às necessidades dos alunos, por meio de um sistema educacional que busca a qualidade para alunos com ou sem deficiências, respeitando a diversidade.

Independentemente da forma como são inseridos no contexto educacional, cabe salientar que o importante é se tornarem sujeitos sociais e construírem a sua representatividade social.

Sem a intenção de aprofundamento no assunto, a representação social é apresentada por Doise (1986) como produto da ação e da comunicação humanas, sendo, portanto, construída por meio das diversas relações de comunicações sociais e

dos seus diferentes discursos. Silva (1995) a apresenta como processo de significação social de conhecimento produzido nas relações sociais de poder e que opera através do estabelecimento de diferenças.

Não há inclusão sem intersetorialidade e ações interdisciplinares. Ela só acontecerá por meio dessas conexões, saberes técnicos e saberes vivenciais, flexibilidade, vínculos, relações interpessoais, afetivas e amorosas. Para Ramos (1993), é preciso desenvolver um modelo pedagógico, terapêutico e criativo para todos os males sociais e “educacionais excludentes”.

Palco das relações interpessoais vivenciadas longe do âmbito familiar, as instituições de ensino passam a exercer importante papel na descoberta do outro como objeto de desejo e no vislumbre da possibilidade de satisfação do mesmo.

Por meio do contato social, troca de informações e experiências surgem oportunidades para a realização de seus desejos. Nota-se, através desta sociabilização, as mudanças no modo como os próprios deficientes encaram a vida e a deficiência. Provavelmente por não sentirem-se únicos em seus problemas sentem-se aptos a dar voz aos anseios.

Os portadores de deficiência são capazes de se expressar sexualmente, com maior ou menor dificuldade, dependendo do grau de suas limitações. Cabe a cada indivíduo o direito de explorar, descobrir e experimentar a sexualidade de acordo com a sua realidade.

Hoje a sexualidade é falada mais abertamente, tanto com os profissionais envolvidos no processo de reabilitação quanto com os familiares. O que não significa que estes estejam preparados ou tratando o assunto do modo mais correto.

A maior parte das instituições de ensino são tão despreparadas quanto as famílias para lidar com a sexualidade dos portadores de deficiência. Professores e funcionários sentem-se inaptos para orientar e preferem fugir à realidade, fingindo ainda acreditar que deficiência e sexualidade não podem coexistir.

Falar sobre a sexualidade do portador de deficiência implica considerar a temática como fenômeno de múltiplas facetas interligadas. As questões econômicas, políticas, culturais e educacionais perpassam toda a problemática sexual vivida pelo ser humano. Segundo Fróes (2000), é imperiosa a necessidade de se investir maciçamente em programas de educação sexual. Somente assim poder-se-á pensar numa sociedade em que a sexualidade seja encarada como dado natural, independentemente de qualquer condição física, mental, sensorial ou econômica das pessoas envolvidas.

De acordo com Ribeiro e Nepomuceno (1992), a análise e o questionamento das atitudes tomadas ante a vivência sexual do deficiente tornam-se essenciais para o planejamento de medidas que visem à sua integração na sociedade e levem a uma intervenção sistematizada, organizada e localizada, que ajude o deficiente a viver sua sexualidade sem medo e sem repressão.

É também, através desta integração e, conseqüentemente da vivência, que o deficiente cria suas verdades e seu modo de planejar a vida, vislumbrando possibilidades e inserindo metas que poderão ser alcançadas por meio da confiança adquirida, fruto das chances que lhe foram dadas, e não dos preconceitos em torno de suas capacidades.

Foi através das oportunidades de relacionamento advindas do convívio com o outro nas instituições de ensino que surgiram, nos quatro sujeitos aqui abordados, a conscientização do desejo sexual e a viabilidade de sua realização, à medida que não se viam únicos em seus anseios.

Compartilhar dúvidas, angústias e vontades com pessoas que apresentavam as mesmas dificuldades permitiu a cada um acreditar na possibilidade da conquista de seu direito ao sexo. Possibilidade que hoje tornou-se direito adquirido, já que mantêm relações sexuais com certa regularidade, ainda que para isto dependam do auxílio de outras pessoas.

O Momento de Desligar-se

Assim como há o momento em que o deficiente inicia-se em uma instituição de educação especial, há também aquele onde será dela desligado por esta não oferecer-lhe mais nenhum acréscimo em termos de ensino.

Muitas vezes este período torna-se motivo de muita angústia e ansiedade, principalmente para os pais. Por estarem acostumados à rotina diária do filho e sempre terem contado com o apoio das instituições de ensino para o seu direcionamento, sentem-se abandonados.

Em muitos casos, desde os primeiros anos de vida de seus filhos, as instituições foram as norteadoras no momento de tomadas de decisão, o guia na escolha de tratamentos adequados, a certeza de sociabilização e de sua formação intelectual.

Há verdadeiro susto quando esse desligamento é sugerido, gerando grande ansiedade em toda a família.

Igualmente ao que ocorre na aposentadoria, este retorno para casa, apesar de ser previsto, não recebe a atenção antecipada e necessária para a transição não suscitar temores e desajustes.

Alguns desligam-se gradualmente, o que torna a mudança menos drástica. Eles próprios sentem a necessidade de seguirem novos caminhos, de procurar outros tipos de auxílio. Mas há os que são surpreendidos e que ficam sem rumo quando este momento chega.

Talvez pelo fato de seus filhos deficientes serem muito dependentes, na maioria das situações, muitos pais demoram a atentar para o fato de que estejam envelhecendo. No momento do desligamento muitos pais se tornam, subitamente, conscientes dos problemas despertados pela vida adulta e se defrontam com frustrações relacionadas às reais possibilidades futuras.

Atualmente as pessoas portadoras de deficiência vivem mais. A longevidade assusta quando considerada a perspectiva da ordem natural da vida: os

pais normalmente morrem antes dos filhos. Surge a temida pergunta: quem cuidará do deficiente na ausência dos pais?

Por esta razão não é incomum ouvir pais de deficientes dizerem que, apesar de toda dor, ficariam mais tranqüilos se pudessem cuidar dos filhos deficientes até o último dia de vida, contrariando a máxima de que os filhos devem enterrar os pais.

A perspectiva da morte transmite uma mensagem de impotência por parte daqueles que sempre procuraram ajudá-los a se desenvolver. Tal perspectiva é ainda mais perturbadora considerando como são vulneráveis, não tendo os pais como barreiras protetoras.

Portanto, a dor da perda de um filho passa a ter a mesma intensidade da angústia em imaginá-lo privado dos cuidados sempre dispensados pelos pais, especialmente pela mãe que, normalmente, mantém o maior vínculo.

Para aqueles que se ocupam dos deficientes, a velhice ainda é terreno misterioso, desvendado vagarosamente. Os problemas familiares relativos ao envelhecimento são pouco conhecidos. A longevidade é uma constatação recente, e pela primeira vez na história da humanidade vislumbra-se a possibilidade do deficiente sobreviver àqueles que sempre o acompanharam, ao invés de partirem mais cedo.

Já há conhecimento de residências especializadas em receber essa população, dando-lhes a chance de vivenciar maior autonomia e proporcionando aos pais um pouco de tranqüilidade em seu envelhecer.

Sem dúvida, as residências são uma das possíveis saídas, a curto prazo, para a realização do desejo que muitos assinalam em seus relatos, de terem seu endereço, com rotina e regras ditadas por eles próprios. Sonho que acompanha não só os deficientes, mas a maior parte das pessoas quando atingem certa idade e anseiam por um pouco de independência.

Equipe Multidisciplinar

Durante grande parte da vida, e por que não dizer, durante toda a sua vida, por tratar-se de um quadro crônico, o deficiente intelecto-motor é acompanhado por profissionais que o ajudarão no ganho de habilidades.

Médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e psicólogos trabalhando preferencialmente de forma multidisciplinar, almejam a maior autonomia do deficiente intelecto-motor já que a independência física encontra-se prejudicada.

Imprescindível a diferenciação de independência física e autonomia. Independência é entendida como o ato de executar funções relacionadas à vida diária sem a necessidade de auxílio de outra pessoa. Autonomia traduz-se por habilidade de controlar, lidar e tomar decisões pessoais sobre como se deve viver diariamente, de acordo com as próprias regras e preferências (OMS, 2005, p.14).

Havendo empatia e confiança em seu trabalho, o acompanhamento pode alongar-se durante anos ou décadas com o mesmo profissional e a partir do contato permanente criam-se vínculos que permitem ao deficiente sentir-se à vontade para discorrer sobre os mais íntimos assuntos. Inclusive sanar dúvidas sobre sexualidade ou segregar experiências e frustrações. Muitas vezes, ocorre a necessidade de orientação sobre o posicionamento que facilite sua performance durante o ato sexual, ou até a vontade de experimentar novas posições, dentro das possibilidades motoras.

Apesar da elucidação inicial de que estes profissionais trabalham em busca da autonomia da pessoa sob seus cuidados, freqüentemente se observa a falta de visão sobre a sexualidade do deficiente, levando a reações de espanto e descrença quando questionados sobre eventuais orientações.

Guiados tão-somente pelo lado técnico, não atentam para o fato de que o indivíduo não se resume a uma condição física incapacitante. Segundo Puhlmann (2000), o deficiente é um ser bio-psico-social em constante evolução. Como qualquer ser humano tem necessidade de expressar sentimentos de modo particular e

intransferível. Tem, portanto, direito ao prazer e a uma vida saudável dentro de possibilidades e limites reais.

Monteiro vai mais além, ao assinalar que sem a experiência do corpo não há modos de conhecimento. A cognição se deteriora, se modifica, se distorce (2003, p.149).

Com o intuito de trazer à discussão a divergência de conduta e de opinião sobre o polêmico tema da sexualidade na deficiência intelecto-motora, eis o depoimento de um profissional da saúde que trabalha com esse público:

Sou fisioterapeuta há 17 anos e trabalhei com muitos portadores de deficiência intelecto-motora.

Em todos estes anos de profissão nunca fui abordada, por familiares ou mesmo pelos próprios deficientes, com questionamentos sobre sexualidade ou possíveis orientações, o que para mim é um alívio!

Na verdade, nunca havia me atentado para o fato de que estes indivíduos tivessem tais desejos. Sempre estou centrada nas necessidades mais visivelmente importantes.

Acredito que o meu papel seja o de garantir uma melhor qualidade de vida para os meus pacientes, e isto eu acho que consigo à medida que evito ou corrijo determinadas deformidades através de exercícios, posicionamentos adequados e adaptações na cadeira de rodas. Também é importante e muito evidente a redução no número de casos de internações por conta de problemas respiratórios em pacientes acompanhados freqüentemente por fisioterapia. Acho isto muito gratificante.

O profissional deve estar sempre inteirado das novas técnicas de tratamento e em constante processo de reciclagem, a fim de garantir o melhor atendimento possível.

Quanto à questão da sexualidade, penso que não compete a mim auxiliá-lo. Seria muito constrangedor orientar quanto a possíveis posicionamentos.

Acho que isto não cabe em uma sessão de fisioterapia. Não é da competência do fisioterapeuta.

Minha função é tratar de questões que estejam dificultando ou impedindo-os de viver em condições satisfatórias.

Em oposição a este depoimento, estar aberto ao diálogo e utilizar as técnicas aprendidas para orientar e auxiliar em suas mais diversas questões é, também, promoção de saúde. E, muitas vezes, o apego ao técnico vem acompanhado do preconceito relacionado à sexualidade do deficiente.

A sexualidade da pessoa portadora de deficiência está diretamente ligada à maior compreensão de suas reais necessidades e à diminuição dos preconceitos, e indiretamente atrelada aos limites impostos pelo grau de deficiência.

É cruel constatar que o preconceito em relação à sexualidade de deficientes segue intacto em pleno século XXI. É a língua dos ignorantes, a crença sem consciência, a negação das diferenças entre as pessoas, as situações, as épocas, e tem sempre o mesmo jargão, o mesmo olhar, as mesmas atitudes (PUHLMANN, 2000. p.112).

Normalmente, a maior de todas as limitações, seja de pessoas ditas normais, seja de deficientes, é a ignorância, a alienação e o preconceito.

A sexualidade da pessoa com deficiência intelecto-motora é inegável, pois, como atributo humano, ela é inerente a qualquer pessoa a despeito de limitações incapacitantes de cunho biológico, psicológico ou social.

Os profissionais da saúde ao menos deveriam saber que a OMS, 1975, entende que:

A sexualidade forma parte integral da personalidade de cada um. É uma necessidade básica e um aspecto do ser humano que não pode ser separado dos outros aspectos da vida. Sexualidade não é sinônimo de coito e não se limita à presença ou não do orgasmo. Sexualidade é muito mais do que isso, é a energia que motiva encontrar o amor, o contato e a intimidade e se expressa na forma de sentir, na forma de as pessoas tocarem e serem tocadas. A sexualidade influencia pensamentos, sentimentos, ações e interações e tanto a saúde física como a mental. Se a saúde é um direito humano fundamental, a saúde sexual também deveria ser considerada como um direito humano básico (citado por EGYPTO, 2003).

Segundo Blackburn (2002), nas últimas duas décadas, por causa dos avanços médicos e científicos, aumentou substancialmente o número de pessoas com deficiência que chegam à idade adulta. Todavia, apesar desses avanços, poucas pesquisas relacionadas à sexualidade e às deficiências foram publicadas. A escassez de publicações sobre o tema pode reforçar o mito, injustificado, de que a pessoa com deficiência não tem sentimentos e desejos sexuais, ou de que esse desejo é exagerado e incontrolável.

O exercício da sexualidade, de modo geral, ainda está preso às regras sociais, e é permitido e aceito apenas para pessoas ditas normais, adultas, heterossexuais, casadas, que querem ter filhos e podem sustentar uma família. Como, na maioria das vezes, os deficientes intelecto-motores não se encaixam em alguns desses parâmetros, fica o triste preconceito de que o exercício da sexualidade entre eles não deve ser levado em consideração, por serem “desprovidos” da capacidade de amar e desejar.

É um grande erro julgar a sexualidade do deficiente pelos parâmetros sociais e, principalmente, transmitir e inculcar nessas pessoas os preconceitos e tabus quanto à sexualidade. Os profissionais deveriam despir-se desses preconceitos e deixar o conhecimento e a compreensão a respeito de suas características serem os norteadores de possíveis orientações.

O que não se pode compreender é que profissionais que lidam com esta população diariamente continuem alheios ao fato de que a sexualidade existe e se processa em todos, indistintamente. Poder proporcionar a otimização das condições que garantam este direito aos portadores de deficiência é dever do profissional que prima pelo bem-estar físico, mental e social, ou seja, pela saúde do indivíduo sob seus cuidados.

Sendo o processo de habilitação enfatizado para estes pacientes como um conjunto de medidas que visam assegurar a melhor qualidade de vida possível, deve contemplar também as questões sexuais e todas as suas variáveis.

Os profissionais que assistem aos portadores de deficiência devem lembrar que a vivência sexual, quando bem conduzida e orientada, além de fornecer

elementos para o desenvolvimento de uma sexualidade "sadia", melhora o equilíbrio afetivo, incrementa a capacidade de estabelecer contatos interpessoais, fortalece a auto-estima e contribui para a inclusão social.

O desenvolvimento da sexualidade está vinculado ao desenvolvimento integral do indivíduo, sendo considerado elemento constitutivo da personalidade. A sua manifestação transcende a base biológica, predominantemente demarcada por valores socioculturais. Esse desenvolvimento se inicia na infância, mas é na adolescência que se operam mudanças físicas e psicossociais destinadas a dar à vida sexual infantil sua forma adulta.

A melhoria da qualidade de vida, produto final esperado da soma de fatores de habilitação, não se restringe somente à capacidade de comunicar-se satisfatoriamente, à otimização da performance nas atividades de vida diária ou à independência motora. Junte-se a isto a satisfação em poder exercer o direito a uma vida sexualmente ativa.

O modo como o profissional se posiciona ante as questões referentes à sexualidade dependerá da maneira como escolheu enxergar as pessoas sob seus cuidados: fragmentária ou globalmente.

Bastos (2005) ressalta que é preciso valorizar os aspectos positivos e otimistas decorrentes da prática sexual destes deficientes, em detrimento dos preconceitos relativos ao exercício de sua sexualidade, contribuindo para enriquecer sua existência.

Uma atenção profissional maior e o reconhecimento da sociedade de que estes indivíduos têm necessidades e desejo sexual constituem grande avanço. Mas, segundo Curcoll (1992, p.13 citado por DIAS, 1997, p.121), pode-se considerar apenas o começo, pois é essencial encontrar novas respostas para antigas questões até se alcançar o caminho da igualdade de oportunidades e plena integração social.

Notam-se a evidente falta de informação e a necessidade veemente de fontes que esclareçam a família e a sociedade. O esclarecimento deveria se dar juntamente com a elucidação do quadro clínico e do prognóstico, a fim de que pais e familiares já começassem a atentar para a realidade.

INTERPRETANDO OLHARES

O objetivo do conhecimento não é descobrir o segredo do mundo numa palavra-chave. É dialogar com os mistérios do mundo.

(Morin, 1991)

Partindo-se do princípio que o deficiente intelecto-motor passa grande parte de sua vida sob cuidados profissionais que visam garantir sua maior autonomia, e levando-se em conta que, muitas vezes, a convivência estende-se por um tempo muito longo com o mesmo profissional, está certo que surgem daí laços estreitos de conhecimento mútuo.

Conviver presume intimidade e familiaridade. Portanto, quanto maior a empatia entre profissional e deficiente, mais intensas serão as chances de sucesso em alcançar os objetivos traçados, maior a satisfação das partes envolvidas e maior o tempo de convivência.

E é por meio desta cumplicidade, conseguida com o tempo de convívio, que se tem a oportunidade de conhecer nuances da personalidade e do posicionamento do outro ante as mais variadas situações.

O profissional é visto como alguém no qual se pode confiar e com quem se pode contar. Sem esses requisitos, como sustentar uma relação que se estenderá por tanto tempo?

De modo algum procura-se introjetar a idéia de que o profissional deve envolver-se emocionalmente com o deficiente ou que o atendimento só terá resultado

se ambos tornarem-se amigos. Acredita-se, no entanto, que para alcançar melhores resultados em um tratamento não bastam somente os saberes técnicos. Some-se a capacidade de perceber integralmente o outro. Estar aberto ao diálogo também é uma forma de auxílio.

Os sujeitos da pesquisa utilizam comunicação alternativa em decorrência da ausência da fala. Em muitas circunstâncias, por estarem privados do uso de sua prancha de comunicação ou alfabeto, tentam transmitir, pelo olhar, sentimentos e questões pertinentes a dadas situações. Os familiares e profissionais a eles ligados conseguem, quase sempre prontamente, captar e interpretar esses olhares, dialogando sem o uso de palavras.

Na interpretação dos olhares, muitas vezes sem expressão, de pacientes acometidos por patologias severamente incapacitantes, é que se busca compreender se o “monólogo” traçado durante o atendimento, com a intenção de torná-lo menos tedioso, está agradando. E ainda, se houve a empatia tão primordial ao bom resultado do programa de tratamento.

É comum as pessoas associarem a deficiência física à deficiência mental, e conversarem de modo infantilizado ou até mesmo ignorá-los, dirigindo a palavra somente à pessoa que o acompanha, subestimando sua opinião. Estas situações tornam-se, na maioria das vezes, motivo de risada entre eles. Em algumas ocasiões provocam constrangimento por causa de comentários depreciativos feitos por pessoas que ignoram a capacidade cognitiva do indivíduo em questão. Entre as pessoas encontram-se, também, profissionais da área da saúde que costumam traçar prognósticos baseados somente nas incapacidades físicas observadas, ignorando a probabilidade da integridade intelectual.

O filme “Trancado por Dentro”, de Arthur Fontes, retrata com muita riqueza a dificuldade em distinguir a deficiência física da deficiência mental e o quanto os portadores de deficiência sentem-se impotentes e, muitas vezes revoltados, ante a questão da infantilização de sua condição.

O filme conta a história de um tetraplégico, Boris, que vive entre a realidade e a imaginação, revelando angústias, trancado em seu universo.

Em uma noite, Ivete, sua esposa, programa uma sessão de cinema com as amigas. Como era de costume, contrata Cacau, uma jovem muito bonita, para cuidar do seu marido até seu retorno.

Após todas as recomendações usuais Ivete sai e Cacau posiciona Boris na frente da televisão, e sintoniza em um canal qualquer, provavelmente aquele que ela estava com vontade de assistir. Começa a fazer bijuterias esperando a hora certa para dar-lhe a medicação.

Toca a campainha. Entra Kadu, namorado de Cacau. No auge de sua juventude e vendo-se “sozinho” com a desejada jovem, começa a fazer-lhe carícias e a leva para o quarto do casal, deixando, como ele diz, a “múmia paralítica” na sala.

Em determinado momento resolve voltar à sala para pegar uma bebida e retorna ao quarto, trazendo Boris para assistir às cenas quentes entre ele e a namorada.

Cacau, já despida, fica surpresa e um tanto constrangida, mas cede aos encantos do namorado e se entrega àquele momento de prazer.

Decidem continuar o namoro na cozinha, acompanhados por Boris. Cacau, muito descontraída, ao som de um rádio, simula um strip-tease e se lambuza com frutas, determinada a excitar o namorado.

Ambos tratam o dono da casa como um boneco, e se divertem com a situação.

Inesperadamente Boris se imagina levantando-se da cadeira de rodas, apanhando uma faca e golpeando Kadu na altura do estômago. Enquanto permanece agonizando na cozinha, Cacau foge desesperada para o quarto, mas não consegue se desvencilhar de Boris, que consegue alcançá-la e colocar em prática seus desejos mais sórdidos.

Ivete retorna e encontra tudo na mais completa normalidade. Cacau e Kadu se despedem e a esposa volta à rotina diária, tratando o esposo como um bebê.

O filme termina com Boris sacando um revólver escondido em sua cadeira de rodas e atirando na esposa, provavelmente por estar farto do modo infantilizado como estava sendo tratado. Deixa no espectador a dúvida se foi uma atitude real ou também fruto de sua imaginação e dos seus desejos.

Como mensurar a angústia causada pela dificuldade de expressar sentimentos e fazer entender que, a despeito das deficiências físicas, existe um ser pensante, com capacidade de escolha e desejos?

A disponibilidade para a interpretação do olhar e a capacidade da escuta dos sonhos e necessidades dos deficientes deveriam ser uma constante nos cuidados com o outro; não só uma característica pessoal, mas ponto de fundamental importância na formação de profissionais que trabalham com esses casos. À capacidade de escutar e dialogar tem sido associado, segundo Ayres (2004), um dispositivo tecnológico de destacada relevância nas propostas de humanização da saúde: o acolhimento.

O acolhimento é recurso fundamental para que o outro do cuidador surja positivamente no espaço assistencial, tornando suas demandas efetivas como o norte das intervenções propostas, nos seus meios e finalidades (TEIXEIRA, 2003, p.93, citado por AYRES, 2004, p.13).

Ayres (2004) ressalta que é preciso perceber que o importante para a humanização é justamente a permeabilidade do técnico ao não técnico, o diálogo entre as dimensões interligadas. O diálogo torna possível caminhar para um plano de maior autenticidade e efetividade do encontro terapêutico.

A possibilidade de fazer dialogar a normativa morfofuncional das tecnociências médicas com uma normativa de outra ordem, oriunda do mundo da vida, é que faz (res) significar a saúde, o serviço, o médico. Por isso defende-se que humanizar, para além das suas implicações na formulação das políticas de saúde, na gestão dos serviços, na formação e supervisão técnica e ética dos profissionais, significa também transformar as ações assistenciais propriamente ditas. A estrutura própria do fazer em saúde também se reconstrói quando o norte é a humanização (AYRES, 2004, p.12).

Mais do que saberes teóricos, mais do que experiência prática no manejo das técnicas que assistem os deficientes intelecto-motores, o profissional deve procurar dar atenção não apenas à saúde em si, mas aos projetos que imprimirão sentido à vida de quem está sob seus cuidados.

O profissional da saúde também pode ser considerado um educador. Segundo Paulo Freire (1996), ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua produção ou a sua construção.

Educar passa a ter o sentido de habilitar o ser humano no aprendizado de sua autonomia. Para tanto, é fundamental disponibilizar os conhecimentos adquiridos nas práticas acadêmicas, bem como aqueles provenientes das vivências as quais tiveram a oportunidade de experimentar, e das quais viram-se privados pelas dificuldades de acesso impostas pela deficiência.

Não há docência sem discência, como afirma Paulo Freire (1996), concluindo que quem ensina aprende ao ensinar, e quem aprende ensina ao aprender. Na troca de vivências o profissional se engrandece como técnico e como pessoa.

O que leva o profissional a eleger o que é prioritário para o seu paciente?

Onde estaria a voz do sujeito?

BIBLIOGRAFIA

- AMARAL, M.C. *Sexualidade e deficiência mental: impacto de um programa de orientação para famílias*. 2004. Dissertação (Mestrado em Educação). UFSCar, São Carlos.
- ASSUMPÇÃO JR., F. B. e SPROVIERI, M.H. *Deficiência mental, família e sexualidade*. São Paulo: Mnemon, 1993.
- AYRES, J.R.C.M. *O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde*. São Paulo: FMUSP, 2004.
- BASTOS, O.M. & DESLANDES, S.F. *Sexualidade e o Adolescente com Deficiência Mental: uma revisão bibliográfica*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
- BERLINCK, M. A Envelhescência. In: *Boletim de Novidades Pulsional*, ano IX, n. 91, 1996.
- BERZINS, M.A.V.S. Envelhecimento Populacional: uma conquista para ser celebrada. In: *Serviço Social e Sociedade. Velhice e Envelhecimento*. São Paulo: Ed. Cortez, 2003.
- BLACKBURN, M. *Sexuality & Disability*. Oxford: Butterworth Heinemann, 2002.

- BLEGER, J. *Psico-Higiene e Psicologia Institucional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
- BLEGER, J. *Temas de Psicologia: entrevista e grupos*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- BREITENBACH, N. *Une Saison de Plus*. Ed. Desclée de Boruwer, 1999.
- BRITO, A.M.W. & DESSEN, M.A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. In: *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 12, pp. 429-445, 1999.
- BRUNNER & SUDDARTH. *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 1988.
- CHAUÍ, M. *Repressão sexual: Essa nossa (des)conhecida*. São Paulo: Brasiliense, 1984.
- _____. Laços do Desejo. In: *O desejo*. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.
- CIAMPA, A. *A estória do Severino e a história da Severina: um ensaio de psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1998.
- CRESPO, L. Devotee: Descoberta e Informação. X Conferência Mundial da Rehabilitation Internacional. Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/devotee.php>> acesso em 19/05/06.
- CROUTER, A.C. & SEERY, B. Looking to the future: Diversity in family experience and developmental paths. In: L. L'Abate (org.) *Handbook of developmental family psychology and psychopathology*. New York: John Wiley & Sons, 1994.
- D'ANTINO, M.E.F. *A Máscara e o Rosto da Instituição Especializada: marcas que o passado abriga e o presente esconde*. São Paulo: Memnon, 1988.
- DENARI, F. E. *O adolescente especial e a sexualidade: nem anjo, nem fera*. Tese (Doutorado em Educação). UFSCar: São Carlos, 1997.
- DIAS, C.S. Influências dos fatores físicos e psicológicos na sexualidade do lesado medular. In: *Revista Brasileira de Sexualidade Humana*, v. 8, n. 1, 1997.

- DI GIORGI, F. Os caminhos do desejo. In: *O desejo*. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.
- DOISE, W. Les représentations sociales: définition d'un concept. In: *L'étude des Représentations Sociales*. Neuchâtel. Paris: Delachaux & Niestlé, 1986.
- EGYPTO, A.C. *Orientação sexual na escola: um projeto apaixonante*. São Paulo: Cortez, 2003.
- FERREIRA, S.L. Sexualidade na Deficiência Mental: Alguns Aspectos Para Orientação de Pais. In: *Temas sobre Desenvolvimento*, v. 10, n. 55. Londrina: Ed. da UEL, 2001.
- FONTES, M.L.A. *Corpos Canônicos e Corpos Dissonantes: Uma abordagem do corpo feminino deficiente em oposição aos padrões corporais idealizados vigentes nos meios de comunicação de massa*. Tese (Doutorado em Comunicação e Cultura Contemporâneas). Universidade Federal da Bahia, 2004.
- FOUCAULT, M. *História da Sexualidade I: A vontade do Saber*. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J.A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Graal, 10ª edição, 1990.
- FREIRE, P. *Pedagogia da Autonomia. Saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.
- FRÓES, M.A.V. Sexualidade e Deficiência. In: *Temas sobre Desenvolvimento*, v. 8, n. 48. Rio de Janeiro, 2000.
- GEJER, D. O adolescente com deficiência mental e sua sexualidade. In: *Jornal Desafio*, ano 2, v. 9. São Paulo, 2003.
- GHERPELLI, M.H.B.V. *Diferente, mas não desigual: a sexualidade no deficiente mental*. São Paulo: Gente, 1995.
- GIDDENS, A. *A Modernidade e a Identidade*. Rio de Janeiro: Zahar, 2002.

- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.
- GORDILHO, A. et al. *Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção ao idoso*. Rio de Janeiro: UnATI, 2000.
- GUIMARÃES, I. *Educação sexual na escola: mito e realidade*. Campinas: Mercado de Letras, 1995.
- KAWAMOTO, E.M.I. & FORTES, J.I. *Fundamentos de Enfermagem*. São Paulo: ed. EPU, 1986.
- KREPPNER, K. Development in a developing context: Rethinking the family's role for children's development. In: L.T. Winegar & J. Valsiner (Orgs.), *Children's development within social context*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum, 1992.
- MACEDO, R.S. Buscando o significado social pela narrativa. In: *A etnografia crítica e multirreferencial nas Ciências Humanas e na Educação*. Salvador: Edufba, 2000.
- MAIA, A.C.B. Reflexões sobre a educação sexual da pessoa com deficiência. In: *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 7, n. 1. Londrina: Ed. da UEL, 2001.
- MARTINS, J. Não somos cronos, somos kairós. In: *Revista Kairós: Gerontologia*. Núcleo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento – PUC-SP. Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia, v. 1, n. 1. São Paulo: Educ, 1998.
- MEDEIROS, M.& DINIZ, D. A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento. In: *Projeto Muito Além dos 60: os novos idosos brasileiros*. Brasília: Ipea, 2004.
- MEDEIROS, S.A.R. Como Pensar a Vida. In: *Serviço Social e Sociedade – Velhice e Envelhecimento*. São Paulo: Ed. Cortez, 2003.

- MENAGHAN, E.G. Linking societies, families and individuals over time: The challenge of a developmental psychology of families. In: L. L'Abate (Org.), *Handbook of developmental family psychology and psychopathology*. New York: John Wiley & Sons, 1994.
- MERCADANTE, E.F. Velhice: a identidade estigmatizada. In: *Serviço Social e Sociedade – Velhice e Envelhecimento*. São Paulo: Ed. Cortez, 2003.
- MINAYO, M. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. São Paulo: Vozes, 2000.
- MONTEIRO, P.P. Espaços internos e externos do corpo: envelhecimento e autonomia. In: *Serviço Social e Sociedade – Velhice e Envelhecimento*. São Paulo: Ed. Cortez, 2003.
- MORELLO, R.C.G. *A realidade da orientação sexual na escola pública: estudos nas escolas estaduais da cidade de Ribeirão Preto*. Dissertação (Mestrado em Educação). Programa de Pós Graduação em Educação, UFSCar: São Carlos, 1999.
- MORIN, E. *Cultura de massas no século XX: neurose*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.
- NERI, M. et al. *Retratos da deficiência no Brasil*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 2003.
- NOVAES, A. O Fogo Escondido. In: *O Desejo*. Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 1990.
- NUNES, A.C. *Desvendando a sexualidade*. Campinas: Papyrus, 1987.
- OLIVEIRA, B. *Meninos e Mães da ABDIM: A epopéia da longevidade de pessoas que convivem com a Distrofia Muscular de Duchenne e envelhecem lado a lado*. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Social). Programa de Pós graduação em Gerontologia. PUC-SP: São Paulo, 2004.

- OLIVER, M. *The politics of disablement*. London: MacMillan, 1990.
- OMS (Organização Mundial de Saúde). *Classificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Genebra: OMS, 2001.
- _____. *Envelhecimento ativo: uma política de saúde*. OMS; Tradução Suzana Gontijo. – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.
- PEIXOTO, C.E. & CICHELLI, V. *Família e Individualização*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 2000.
- PRADO, A.F.A. *Família e Deficiência*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- PUHLMANN, F. *A Revolução Sexual Sobre Rodas: conquistando o afeto e a autonomia*. São Paulo: O Nome da Rosa, 2000.
- QUARESMA, M.L. et al. *O Sentido das Idades da Vida – interrogar a solidão e a dependência*. Lisboa: Cesdet, 2003.
- REVISTA NACIONAL DE REABILITAÇÃO. São Paulo, ano V, n. 24, jan./fev. 1988, p. 6-9.
- REY, F.G. & MARTINEZ, A.M. *La personalidad: su educación y desarrollo*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1989.
- RIBEIRO, P.R.M. & NEPOMUCENO, D. M. Sexualidade e deficiência mental: um estudo sobre o comportamento sexual do adolescente excepcional institucionalizado. In: *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 41, n. 4. Rio de Janeiro, 1992.
- ROUDINESCO, E. *A família em desordem*. Tradução André Telles. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.
- SALIMENE, A.C.M. Sexualidade do Envelhecimento com Dependência. In: *Serviço Social e Sociedade – Velhice e Envelhecimento*. São Paulo: Ed. Cortez, 2003.

- SANT'ANA, D.B. *Corpos de Passagem*. São Paulo: Estação Liberdade, 2001.
- SILVA, T. Currículo e Identidade Social: territórios contestados. In: *Alienígenas na sala de aula: uma introdução aos estudos culturais em educação*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1995.
- UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation). *Fundamental principles of disability*. London: Upias, 1976.
- VASCONCELOS, N.A. Sexualidade e Deficiência: uma dupla alteridade. In: *Temas de Educação Especial*, v. 2. Rio de Janeiro, 1993.
- VERAS, R.P. A Longevidade da população Idosa: desafios e conquistas. In: *Serviço Social e Sociedade – Velhice e Envelhecimento*. São Paulo: Cortez, 2003.
- VIVARTA, V. *Mídia e Deficiência*. Brasília: Agência de Notícias dos Direitos da Infância; Fundação Banco do Brasil. 2003.
- VYGOTSKY, L. S. *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

Outras Referências

- Dicionário de Língua Portuguesa: Antonio Houaiss, Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.
- Filme-Vídeo: Trancado por Dentro, Arthur Fontes, Brasil: Conspiração Filmes, 1988.
- Reportagem: Amores Possíveis. Revista da Folha, Folha de São Paulo, 8 de outubro de 2006.

ANEXOS

**Anexo 1 – Termo de consentimento livre e esclarecimento
(de acordo com o item IV da Resolução do Conselho Nacional de Saúde)**

Por este instrumento de autorização, por mim assinado, dou pleno consentimento a aluna, do Programa de Pós-Graduados em Gerontologia da PUC/SP, Cristiane Pasqua Prumes para realizar entrevistas que serão utilizadas na pesquisa “Ser Deficiente, Ser Envelhecendo, Ser Desejante”. Tenho pleno conhecimento que não haverá desconforto, danos e/ou riscos à minha pessoa decorrentes da pesquisa. Tenho ainda a liberdade de me recusar a participar ou retirar-me em qualquer fase da pesquisa, sem penalidade ou prejuízo. Tendo assegurado a garantia de sigilo e privacidade, quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Além de não haver nenhuma forma de indenização ou ressarcimento das despesas decorrentes da participação na mesma.

Concordo plenamente que todos os dados obtidos do questionário, e quaisquer outras informações concernentes aos mesmos, constituam propriedades exclusivas da aluna, à qual dou pleno direito, uso na elaboração da pesquisa, e divulgação pública em geral, como também em congresso e/ou revista científica – nacional ou estrangeira –, respeitando os códigos de ética.

São Paulo, _____ de _____ de 2006.

Assinatura: _____

R.G.: _____

Anexo 2

Roteiro para entrevista dos sujeitos

1. Descreva a sua trajetória de vida.
2. Como e quando você começou a perceber que a sua sexualidade estava aflorando?
3. Quais as suas expectativas com relação ao relacionamento sexual?
4. Quais as expectativas futuras para a sua vida?
5. Você já se deu conta de que está envelhecendo?
6. Como você se posiciona frente a essa realidade?

Roteiro para entrevista da mãe

1. Quando foi que você percebeu o despertar da sexualidade de seu filho?
2. Como esta sexualidade foi vivenciada por você e pelo seu filho?
3. Como percebe a questão da sexualidade nas demais mães?

Roteiro para entrevista do profissional da saúde

1. Algum de seus pacientes já pediu-lhe auxílio quanto à questões referentes a sexualidade?
2. Qual seria sua conduta frente a tal questionamento?