

# pessoas com deficiência: pesquisa sobre sexualidade e vulnerabilidade

ana rita de paula<sup>1</sup>  
fernanda guilardi sodelli<sup>2</sup>  
glauCIA faria<sup>3</sup>  
marta gil<sup>4</sup>  
mina regen<sup>5</sup>  
sÉrgio meresman<sup>6</sup>

(1) Mestre em Psicologia Social, Doutora em Psicologia Clínica e Consultora na área da Deficiência (Sorri Brasil).  
(2) Psicóloga, mestranda no Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.  
(3) Psicóloga, Psicanalista, Mestre em Psicologia Social e Doutoranda em Psicologia Social na Universidade de São Paulo.  
(4) Socióloga, Coordenadora Executiva do Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas e Consultora na área da Deficiência.  
(5) Assistente Social, Consultora na área da Deficiência.  
(6) Psicólogo Social, especializado em Desenvolvimento Comunitário e Promoção da Saúde pelo IID - *Institute on Inclusive Development and Disabilities*.

Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas.

## CORRESPONDÊNCIA

Marta Esteves de Almeida Gil  
Rua Pergentino de Freitas 50 – 04623-140 – São Paulo – SP.

## RESUMO

**PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: PESQUISA SOBRE SEXUALIDADE E VULNERABILIDADE:** As autoras, inicialmente, tecem considerações sobre o desenvolvimento da sexualidade humana, que tem início ao nascimento e se constitui em alicerce básico do desenvolvimento global de todos. Relatam dificuldades encontradas pelas pessoas com deficiência para que possam exercer esse direito como seres sexuados e a importância do papel da família e dos profissionais da área das deficiências. Abordam o conceito de vulnerabilidade ligado à saúde e à área dos direitos humanos, mostrando como o processo de inclusão social dessas pessoas e a falta de informações adequadas na área da sexualidade contribuem para o aumento da vulnerabilidade em relação às DST/aids. A seguir, colocam a pesquisa-ação que realizaram na cidade de São Paulo, pelo Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas, contratado pelo Programa Municipal de DST/aids. Esta foi de natureza qualitativa, de caráter exploratório e preliminar, visando identificar as condições de vulnerabilidade ao HIV/Aids entre pessoas com deficiência visual, auditiva e física, maiores de 18 anos e residentes na cidade. Utilizando a metodologia de trabalho com pares, a equipe realizou: a formação de quatro Agentes de Pesquisa com deficiência, o levantamento das condições de acessibilidade dos Serviços Especializados em DST/aids da cidade, seis Grupos Focais de Intervenção e cinco Entrevistas em Profundidade com representantes dos vários tipos de deficiência. Este trabalho testou metodologias, produziu instrumentos e levantou dados e constatações que poderão subsidiar políticas públicas voltadas a essa população, que vem sendo atendida de forma insuficiente pelas campanhas de prevenção às DST/aids e pelos serviços de atendimento.

**Descritores:** Sexualidade, Deficiência, Vulnerabilidade, HIV/Aids.

## ABSTRACT

**DISABLED PEOPLE: RESEARCH ABOUT SEXUALITY AND VULNERABILITY:** Initially the authors make some considerations about human sexuality development that begins when the child is born and is considered the basic foundation of human being global development. They report the difficulties that disabled people have to put in practice their sexual rights and the important role that families and professionals play in this matter. They also present the concept of vulnerability as seen by health and human rights areas, making clear that the process of social inclusion of these persons and the lack of appropriate information about sexual issues improves their vulnerability to STD/aids. Subsequently they tell about their research in São Paulo, performed by Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas, under engagement of the Municipal Program of STD/aids. This research had a qualitative nature and a preliminary and exploratory character, trying to identify the vulnerability conditions of citizens over 18, with visual, hearing and physical impairment, living in the city. They made use of the methodology of peer groups by training Research Agents with disabilities, developed a survey about the accessibility of STD/aids Specialized Services in town, six meetings with Interventional Focal Groups and five Individual interviews with representatives of these groups. This work had the opportunity of testing methodologies, produced instruments and updated data and considerations that will help public policies in behave of these people, who have not been cared enough by the prevention campaigns to STD/aids and by the Specialized Services.

**Keywords:** Sexuality, Disability, Vulnerability, HIV/Sida.

**Pensei: hoje é um dia que dá prá abrir uma janelinha!**

Dedicamos este trabalho à Marina, que respondeu assim ao ser indagada por que decidiu participar do Grupo Focal, e a todas as pessoas com deficiência, esperando que este texto se junte à sua aspiração.

## Quadro conceitual

### O processo de desenvolvimento da sexualidade humana

Aparentemente a sociedade atual respira, olha e está rodeada de situações, fotos, artigos, entrevistas, programas de TV, *outdoors* e tudo o mais que possa remeter a sexo. Porém, nem sempre se fala sobre sexo de forma pessoal e direta, a sério, pois pode provocar desconforto, remeter a sentimentos e emoções íntimas, em um campo que na verdade pouco conhecemos, mas que reconhecemos como essencial à nossa vida plena.

A sexualidade humana faz parte do processo de desenvolvimento global de qualquer pessoa, constituindo-se em seu alicerce básico. Este processo tem início logo após o nascimento. Para autores como Perske<sup>1</sup> e outros, o desenvolvimento sexual está presente nas situações mais variadas: desde ser aconchegado e alimentado no colo materno; ser abraçado pelo pai; ter curiosidade pelo próprio corpo; acordar com sentimentos “estranhos” nas partes íntimas e descobrir prazeres que a mão pode produzir; até ser acariciado e arreliado por irmãos e irmãs, sentir alívio ao dar vazão às necessidades do corpo, na hora e lugar certos, desejar o(a) outro(a), falar de casamento, fazer planos futuros, para citar algumas.

Graças à influência da Psicanálise, desde Freud se colocou grande ênfase na importância da sexualidade, no papel da figura materna no início da vida de qualquer pessoa, e na infância como o período determinante da idade adulta, fatores esses que foram estudados por diversos autores, dentre os quais John Bowlby.

A psicóloga Cecília Casali Oliveira (“O apego infantil”, disponível em <<http://www.pet.vet.br/puc/apegoinfantil.pdf>>) apresenta John Bowlby como um estudioso que, no final dos anos 1950, apresentou sua teoria sobre a formação de vínculos afetivos à Sociedade de Psicanálise Inglesa, que viria a ser conhecida como Teoria do Apego:

Ele estabelecia que o elemento básico da formação do apego era seu valor de sobrevivência individual e da espécie, que possuía um caráter universal, ou seja, o ser humano já traria consigo, ao nascimento, a necessidade de se apegar a alguém, no caso a figura materna ou um cuidador substituto, como condição à sua sobrevivência e à da sua espécie.

Assim, os bebês, por meio de comportamentos como o choro, o agarrar-se, o sorriso, vão criando laços afetivos com os pais ou cuidadores, o que não se caracteriza como necessidade fisiológica, mas sim, social. Cada criança, ao nascer, de acordo com sua condição, apresenta diferentes graus de capacidade de aprendizagem e de desenvolver sistemas de conduta cada vez mais complexos, em seu processo de crescimento pessoal e emocional. Também a conduta sexual constitui um dos aspectos que vai evoluindo no sentido da maturidade, variando de indivíduo para indivíduo.

As experiências de vida das pessoas dependem, também, das respostas que o meio social e cultural em que vive lhe ofe-

recem, num jogo de ações e reações. Assim, aquilo que o ser humano tem de mais biológico, como o sexo, vai depender dos padrões, valores, mitos, símbolos, ritos vigentes no ambiente onde está inserido. A criança vai se apropriando desses significados que lhe vão sendo transmitidos pela família, escola, igreja e meios de comunicação, reconstruindo-os por meio de suas próprias reflexões. Isso implica em escolhas do que considera importante, que são negociadas e validadas no âmbito de suas relações interpessoais, contribuindo para que ocorram mudanças culturais.

Apesar de o indivíduo ser coautor de sua biografia, é preciso lembrar que há, em qualquer sociedade, relações de poder nas instituições sociais, que podem aceitar ou não essas mudanças.

### A sociedade brasileira e o desenvolvimento da sexualidade

Chamamos a atenção para alguns aspectos da nossa sociedade que podem interferir no desenvolvimento da sexualidade, tais como:

**Questões sócio-econômicas e educacionais:** De acordo com dados do Relatório Anual do IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, até 2001 havia 50 milhões de brasileiros vivendo abaixo da linha de pobreza. Porém, este panorama sofreu alterações para melhor, como demonstra a Síntese de Indicadores Sociais desse órgão (setembro de 2008). O número de famílias pobres no país caiu 25,6% em dez anos. A proporção de famílias com renda *per capita* de até meio salário mínimo passou de 31,6% da população brasileira, em 1997, para 23,5%, em 2007.

Esse estudo mostra que a redução do número de famílias pobres aconteceu especialmente nos últimos cinco anos. Conforme o mesmo levantamento, entre 1997 e 2002 o número de grupos familiares com renda individual de até meio salário mínimo se manteve inalterado. A despeito da melhora apresentada pelos indicadores, o Brasil ainda é um dos países em que a desigualdade social é das maiores.

Como afirmou Thoraya Ahmed Obaid, Diretora Executiva do UNFPA - Fundo de População das Nações Unidas, em 2006, no Dia Internacional para Erradicação da Pobreza (17 de outubro) (Boletim ONU Brasil, disponível em <[http://www.onu-brasil.org.br/view\\_news.php?id=4805](http://www.onu-brasil.org.br/view_news.php?id=4805)>):

Reconheçamos que a pobreza é mais do que falta de renda. Trata-se de falta de oportunidades e opções. É uma falta de direitos e recursos, de apoio social, de voz e de poder.

O Mapa de Pobreza e Desigualdade 2003 do IBGE (Disponível em <[http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=1293&id\\_pagina=1](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1293&id_pagina=1)>) acrescenta, aos fatores acima enumerados por Obaid, que a pobreza também se distingue pela vulnerabilidade de grupos sociais com maior probabilidade de acirrar a sua condição ou de correrem risco de entrar na pobreza.

Estar em situação de pobreza significa não ter acesso a bens de consumo, à habitação, serviços de saúde e à informação, entre outras exclusões.

Embora à primeira vista possa não ficar explícita a relação entre esses fatores e o desenvolvimento da sexualidade, alguns exemplos ajudam a entendê-la: a noção de intimidade fica prejudicada em residências em que um cômodo é dividido por uma família que, muitas vezes, também inclui agregados; o não acesso a informações por meio de atendimento escolar precário prejudica a aquisição de conhecimentos sobre o funcionamento do corpo humano e de aspectos ligados à prevenção de doenças e gravidez indesejada. Sabemos, ainda, que muitos sintomas de depressão, tensão e violência familiar, bem como dificuldades na relação sexual de casais, podem ser causados por situações de injustiça social.

Este ponto de vista é partilhado por vários estudiosos, dentre os quais citamos Paulo Buss (Agência Notisa, disponível em <[www.notisa.com.br](http://www.notisa.com.br)>), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), que, durante o 11º Congresso Mundial de Saúde Pública e o 8º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva (agosto 2006), afirmou:

É impossível dissociar o processo de globalização e a pobreza das questões relacionadas à saúde. Cito como exemplo o fato de que são justamente as populações das nações mais pobres as que vivem em piores condições ambientais, sociais e sanitárias. Nestas regiões, governos chegam a gastar apenas 11 dólares per capita em saúde. Já entre os países mais ricos o investimento pode chegar a 1.907 dólares por habitante.

De acordo com o pesquisador, outros problemas de saúde relacionados à globalização e à pobreza seriam a facilidade de difusão de doenças, a disseminação de doenças sexualmente transmissíveis (DST) e os problemas psicológicos decorrentes do turismo sexual.

**Etnicidade:** Ou questões ligadas à religião, crenças e mitos que permeiam o ambiente familiar e que nos transmitem a idéia de sexualidade relacionada às noções de pecado e de pureza, de certo ou errado, do que é permitido, de que modo, quando e com quem. A população brasileira se caracteriza por significativa diversidade no que diz respeito à religião, ritos e crenças. Portanto, a formação da sexualidade em nosso país recebeu influências as mais variadas, que vão desde a conservadora até a mais liberal.

**Gênero:** Na sociedade contemporânea o termo “sexo” vem sendo utilizado com sentido diferente do de “gênero” que, segundo Machado<sup>2</sup>, “é uma categoria que envolve um conjunto de práticas, valores, símbolos, representações e normas que as sociedades elaboram a partir das diferenças sexuais anatómico-fisiológicas e que dão sentido à satisfação dos impulsos sexuais e ao relacionamento entre as pessoas”.

A partir de três anos de idade, já sabemos que pertencemos ao sexo feminino ou masculino, de acordo com os modelos de gênero oferecidos pelos pais ou responsáveis; mas,

como ser homem ou como ser mulher, vai variar de acordo com as diferentes culturas e momentos do tempo social e individual. Assim, a formação da masculinidade ou feminilidade é dinâmica e varia em função da vivência sócio-cultural, possibilitando o desenvolvimento da identidade pessoal e a condição de adaptação (ou não) aos comportamentos esperados, de acordo com a época e o lugar.

### O papel da família no desenvolvimento da sexualidade

Também as famílias, nas quais ocorrem as primeiras relações de apego/cuidado, consideradas as matrizes de nossos relacionamentos mais íntimos, influenciam e sofrem a influência da sociedade em que estão inseridas, além de se modificarem, no que diz respeito à forma e função, no decorrer do ciclo de vida.

No ciclo vital familiar, a entrada de cada filho vai exigir uma reorganização de sua dinâmica, bem como uma renegociação de papéis diante de novas necessidades emocionais e questões práticas do cotidiano de cada família.

O vínculo afetivo estabelecido com cada filho difere, dependendo de fatores como o momento da concepção, ou seja, se foi desejada ou não; o relacionamento do casal antes e durante a gestação; as circunstâncias do parto; as expectativas em relação ao recém-nascido quanto ao gênero, aspecto físico e outros; o relacionamento com a família estendida; as ações e reações entre o bebê e a mãe ou a pessoa que cuida dele.

Embora ao nascer o ser humano seja extremamente dependente de seus pais, ele já tem algumas capacidades, como a de inibir estímulos desagradáveis e tolerar frustrações, e vai atuando no ambiente e reivindicando a satisfação de suas necessidades, de acordo com temperamento e ritmo próprios.

As primeiras trocas afetivas mãe-filho, os cuidados básicos oferecidos e as ações e reações entre criança e meio ambiente vão moldando o seu comportamento, e essas vivências, quer sejam positivas ou negativas, serão posteriormente transferidas ao meio social mais amplo, permitindo ou não a sua adaptação. Portanto, cada filho é um filho, e com cada um estabelecemos diferentes tipos de relação.

De acordo com Paula, Regen e Lopes<sup>3</sup>, muito antes de ocorrerem as transformações psicofisiológicas ligadas à maturação sexual, que traduzem a passagem da infância à adolescência, a criança já vive experiências que fornecem o alicerce para a sua sexualidade.

Quando se trata de crianças que nascem com uma deficiência, todo esse processo pode ser prejudicado, pois o que costuma vir à mente dos pais, familiares e profissionais especializados são as necessidades dessas crianças no que diz respeito à habilitação, educação e, principalmente, suas (“frágeis”) perspectivas ocupacionais e/ou profissionais futuras, como coroamento do processo de assistência, desde a infância até a vida adulta.

Ou seja, quando a família recebe a notícia de que a criança apresenta algum tipo de deficiência, cada um dos seus elementos reagirá de forma diferente, havendo na maioria das vezes uma alteração no desempenho de papéis e na dinâmica familiar. O que permeia a relação é um sentimento de perda

do filho sadio, idealizado, perda do filho sonhado. A mãe, segundo Mannoni<sup>4</sup>, com o coração partido, tenta negar o diagnóstico inicial, indo de especialista em especialista, podendo apresentar dificuldades para estabelecer um vínculo de afeto com a criança, não conseguindo sequer amamentá-la ou acariciá-la, às vezes. Sente-se insegura diante desse bebê “diferente” e teme não ser capaz de exercer com êxito o seu papel de mãe, nutridora, cuidadora, educadora. Em vez de ser carregado ao colo pelo pai, ele pode tentar se afastar, dada a sua frustração diante desse filho não desejado. De um momento para o outro eles terão que conviver com uma criança que não esperavam, estabelecer uma relação que se lhes afigura muito difícil, como conta Pearl Buck:

A primeira manifestação de meu coração, quando eu soube que ela seria sempre uma criança, foi a velha pergunta que todos nós fazemos frente a um sofrimento inevitável: “Por que tinha de acontecer comigo?” Para esta pergunta não pode haver resposta, e de fato não houve nenhuma.

Se essa criança for o primeiro filho, muitos pais desistirão de ter outros filhos, ficando ela privada do relacionamento com irmãos que, segundo Regen<sup>5</sup>, desempenham papel importantíssimo no sistema familiar, compartilhando bons e maus momentos, exercitando entre si as primeiras relações sociais (de apoio mútuo ou de competição, de carinho ou de raiva, de ataques ou de defesas), que serão, mais tarde, transpostas a outros ambientes. Caso já haja outros filhos na família, eles podem apresentar as mais variadas reações – ciúme, raiva, inveja, negação, tristeza – se os pais não conseguirem falar sobre a questão da deficiência ou se passarem a se dedicar mais às necessidades desse recém-nascido, esquecendo que os outros também carecem de sua atenção.

Em torno do segundo ano de vida, a criança caminha, domina melhor seus movimentos e começa o treinamento para o controle dos esfíncteres, havendo uma disputa de “poder” entre crianças e adultos – aquelas querendo controlar suas “produções”, enquanto os pais terão que colocar limites. Porém, movidos pela pena, familiares de crianças com deficiência às vezes se sentem incapazes de impor esses limites, mostrando-se mais condescendentes e prejudicando a aprendizagem de regras sociais. Todos esses aspectos são fundamentais para a formação da autoestima e para o desenvolvimento de uma sexualidade saudável.

Na fase de identificação de gênero, quando a criança aprende as diferenças entre homem e mulher, ela procura repetir os comportamentos do progenitor do mesmo sexo, na tentativa de atrair o outro. As crianças com deficiência têm mais dificuldade para vivenciar esta relação triangular, pois dependem, na maior parte do tempo, dos cuidados maternos, pois os pais frequentemente se afastam das obrigações ligadas aos cuidados desses filhos.

Qualquer criança, ainda nesta fase, tem prazer em tocar os órgãos genitais e conhecer melhor seu corpo e a família, deveria encarar esse ato com naturalidade, pois faz parte do conjunto de descobertas que ela fará ao longo de sua existência.

Quando se trata de alguém com deficiência, muitas vezes essas descobertas são vistas com medo pela família que, preocupada com outros aspectos, pode restringir esta etapa do desenvolvimento de seu(sua) filho(a).

No final da infância, meninos e meninas se dividem em “clubes do Bolinha e da Luluzinha”, ou seja, andam em grupos compostos por crianças de seu próprio sexo: esse é um período em que as suas energias estão voltadas para atividades escolares, intelectuais e de lazer. Na mesma época, as crianças com deficiência têm grande parte de seu tempo voltado às atividades de habilitação/reabilitação ou, ainda, tentando conseguir frequentar uma escola comum de seu bairro.

Momentos de frustração podem acontecer na vida de qualquer um, mas a infância também significa período de descoberta de si mesmo e do mundo e a felicidade nessa fase depende muito mais do amor familiar e das possibilidades reais de expressão da criatividade e da imaginação oferecidas pelo mundo dos adultos. Para as crianças com deficiência, porém, a superproteção de pais, professores, profissionais e outros pode contribuir para prolongar a infância e adiar experiências de vida valiosas que talvez interfiram na formação da autoconfiança, autonomia e na construção de sua sexualidade.

A adolescência se caracteriza por uma fase de grandes mudanças, físicas, hormonais e emocionais.

Eu fui assim muito fechada na minha casa porque a minha mãe precisava trabalhar pra trazer o sustento da casa, então até a minha primeira menstruação eu nem sabia o que era menstruação, aí que a minha irmã veio me explicar, minha irmã mais velha, porque minha mãe não tinha nada de estudo então ela não passou nada pra gente. A minha irmã foi aprendendo num local que ela foi trabalhar e aí depois ela passou pra nós. (Depoimento de mulher com deficiência visual, Pesquisa “Pessoas com Deficiência e HIV/Aids: interfaces e perspectivas”. Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas, 2008. Relatório Final, documento interno).

Os jovens buscam a sua independência, ainda que muitas vezes se sintam inseguros e necessitem da orientação dos pais em muitas ocasiões. O grupo de amigos passa a ter grande importância, propiciando sua passagem da dependência da infância para a autonomia da idade adulta. Isto exige assumir responsabilidades por suas escolhas e decisões, cabendo aos pais a flexibilidade necessária para que, ao mesmo tempo em que lhes propiciam espaço, exerçam a sua autoridade sempre que necessário. A maioria dos jovens busca convencer os pais a permitirem sua participação em acampamentos, shows ou outras atividades longe da presença dos pais, tentando traçar estratégias para dar início à sua atividade sexual.

Bom, eu sempre fui muito curioso, né? Então desde pequeno eu já comecei a ler coisa que não era de criança, então foi muito com revista feminina mesmo: Revista Cláudia, Nova, essas revistas que tratam do universo feminino indicavam e tava lá escrito “Sessão de Sexo” eu falava: Ah, deixa eu dar uma olhadinha, vai! E aí eu fui a-

prendendo... (Depoimento de homem com baixa visão, Pesquisa "Pessoas com Deficiência e HIV/Aids: interfaces e perspectivas". Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas, 2008. Relatório Final, documento interno).

Nessa fase da vida, a presença de uma deficiência pode ser um elemento complicador, principalmente quando há um descompasso entre o amadurecimento físico e o mental. Nem sempre o grupo aceita a presença de alguém diferente, sendo necessária a intervenção de adultos, quando o jovem com deficiência se sentir alijado da convivência grupal. Por outro lado, esses jovens ainda estão tentando conquistar o direito, por exemplo, de ir à escola sozinhos, escolher a própria roupa ou, ainda, de ter o seu espaço e momento de se masturbar!

A menarca das jovens geralmente causa alvoroço na família.

Na verdade, a sexualidade dos filhos representa um desafio aos pais que, quando lidam bem com a sua própria sexualidade, conseguem dialogar a respeito e colocar limites aceitáveis. Porém, o que vemos acontecer, ainda com bastante frequência, com os jovens com deficiência é que a sua sexualidade ou é ignorada, como se fossem assexuados ou, no outro extremo, é vista como exacerbada, necessitando de controle externo. Embora sintam os mesmos impulsos que os demais no sentido de ter uma vida afetiva e exercer sua sexualidade, dependem tanto da aceitação de parceiros, quanto da permissão de pais e professores para que seus anseios sejam alcançados.

Aponta Glat<sup>6</sup>, estudiosa das questões ligadas à sexualidade e ao desenvolvimento psicossocial de jovens com deficiência, especialmente intelectual, baseada em estudo realizado em 2004 (em pesquisa envolveu 49 jovens de ambos os sexos, entre 15 e 21 anos, com diferentes tipos de deficiência; 20 pais ou responsáveis de jovens com deficiências nessa faixa etária; e 19 profissionais especialistas):

Todos os especialistas entrevistados (educadores, psicólogos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas) foram unânimes na afirmação de que a sexualidade faz parte do desenvolvimento psicocorporal da adolescência, sendo inerente a todos os jovens, mesmo aqueles com déficits severos na área cognitiva, de comunicação e/ou de comportamento.

Embora a manifestação da sexualidade desses jovens seja, de fato, por vezes inadequada (por exemplo, masturbar-se em ambientes sociais ou tentar apalpar zonas erógenas de outras pessoas), esses comportamentos devem ser considerados mais o resultado de uma falta de orientação sexual adequada, do que de sua condição orgânica intrínseca.

E conclui:

Manifestações inapropriadas de sexualidade são uma consequência direta de um processo de socialização estigmatizado.

Para encontrar alguém com quem namorar ou "ficar", ou para ser encontrado, é preciso estabelecer vínculos de amiza-

de, frequentar locais de lazer adequados à faixa etária, poder ensaiar suas tentativas de sedução e sua capacidade de manter um relacionamento. Viver experiências afetivas positivas é essencial para que os jovens aprendam a reconhecer no outro a aprovação e o interesse afetivo-sexual. Em nossa sociedade a iniciação sexual tem começado cada vez mais precocemente, e embora esse seja um comportamento nem sempre incentivado pelas famílias, Kublikowski<sup>7</sup> refere que tem sido tolerado, podendo esse fenômeno ser um indicador de mudança dos valores morais relativos à sexualidade. Trata-se, porém, de uma liberalização parcial de costumes, já que nas famílias encontramos uma mescla de valores tradicionais e modernos, que mantêm ainda as diferenças de gênero.

Nessa fase, dependendo do tipo de deficiência, os jovens terão que utilizar estratégias diferenciadas. Assim, as pessoas cegas podem utilizar o tom de voz, o toque e o olfato, tanto para detectar e obter informações de um possível parceiro, quanto para sinalizar seu interesse.

Fui criada para não tocar as pessoas. Então, tinha que descobrir outra maneira de percebê-las. Analisava a voz, o abraço e o aperto de mão. (Mulher, cega congênita, advogada).

Já as pessoas surdas geralmente procuram encontrar parceiros entre seus pares, pois consideram que possuem uma cultura própria e que poucos ouvintes poderiam entendê-las por desconhecer a língua de sinais; isso, porém, não impede que namorem ou se casem com ouvintes. Embora os jovens com sequelas de paralisia cerebral não apresentem disfunções sexuais, às vezes têm movimentos involuntários, necessitando apoio e incentivo para vencer a timidez. Algumas pessoas com deficiências motoras e deformidades aparentes podem necessitar de ajuda para trabalhar sua autoimagem e autoestima, para que consigam lidar melhor com seu corpo, que consideram fora dos padrões declarados normais na sociedade em que estão inseridos. Quanto às pessoas com deficiência intelectual, Glat e Freitas<sup>8</sup> referem que essa população recebe pouca informação em casa, tem dificuldade para obter informações por si, e como geralmente convivem com seus pares, que também carecem de informações, permanecem ignorando aspectos relacionados à sexualidade humana; as autoras afirmam ainda:

Não encontramos nenhuma evidência dos famosos mitos a respeito da sexualidade dos deficientes mentais. Ao contrário, seus comportamentos e atitudes parecem bastante adequados ao padrão do grupo social a que pertencem... A tendência é mais no sentido da inibição e repressão sexual (por exemplo, falta de conhecimento, pouco contato físico com seus namorados/as), principalmente entre as mulheres.

As razões que aproximam os casais são, na maioria das vezes, inconscientes. O que leva a pessoa a ter empatia com o outro constitui um interjogo de admiração e de experiências comuns. Concordamos com Marques<sup>9</sup>, quando ele afirma que

o essencial não está na sua condição (se a pessoa consegue enxergar ou não, andar ou não, ter preservada a sua capacidade cognitiva ou não), mas sim como ela consegue se inserir no contexto sócio-cultural.

Embora o casamento tradicional, de “papel passado”, esteja em baixa em nosso país (Pesquisa Datafolha. Família Brasileira, publicada em 7 de outubro de 2007), a família continua a ser valorizada, e muitos anseiam por encontrar um(a) companheiro(a) com quem possa manter uma relação duradoura. Isso pressupõe maturidade emocional para se separar dos pais e assumir responsabilidades; condições financeiras para atender necessidades essenciais; condições básicas para criar e educar os filhos, entre outros aspectos. No caso das pessoas com deficiência, é preciso analisar sua capacidade de levar uma vida independente de suas famílias de origem, ou se necessitarão o auxílio de familiares, amigos ou da própria sociedade.

Casei com 33 anos... A minha mãe mesmo achava que eu tinha que escolher um companheiro que enxergasse pelo menos um pouco aí a minha irmã mais velha, daí ela falou pra minha mãe: Não, mãe, ela vai ser feliz com ele, ele sem enxergar também, os dois sem enxergar. (Depoimento de mulher com deficiência visual, Pesquisa “Pessoas com Deficiência e HIV/Aids: interfaces e perspectivas”. Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas, 2008. Relatório Final, documento interno).

A pesquisa coordenada por Rosana Glat<sup>8</sup>, anteriormente mencionada, mostra semelhanças entre jovens com e sem deficiência:

Os familiares entrevistados reconhecem que, mesmo com suas deficiências, esses jovens têm interesse em namoro, sexo, e até mesmo casamento. Certamente, como no caso dos jovens ditos “normais”, o nível de aceitação de sua sexualidade varia de família para família. Alguns pais, por exemplo, parecem negar que isso possa acontecer com seus filhos, não pensam (ou, pelo menos, não expressam) na possibilidade de seus filhos virem a ter experiência sexual ou a se casar, nem procuram qualquer forma de abordagem sobre esse assunto com eles: “Quanto a amizades não preciso orientar... Quanto ao namoro, nunca orientei nada, nem cogito isso na minha cabeça. Ela tem 15 anos, quando chegar lá a gente vai ver...”, disse a mãe de uma jovem surda. Outros, por sua vez, estimulam os relacionamentos amorosos e aceitam com naturalidade a perspectiva de seus filhos vivenciarem uma sexualidade genital adulta: “Ela namora há dois anos e está noiva, se conheceram na escola, o rapaz tem deficiência mental leve”, contou, com muito orgulho, a mãe de uma jovem de 23 anos, portadora da Síndrome de Down.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), ratificada pelo Brasil e incorporada ao ordenamento jurídico como Decreto legislativo 186/2008, com *status* de emenda constitucional, é o mais recente e importante marco nacional e internacional, pois coloca o tema da Deficiência no patamar dos Direitos Humanos.

Ela representa um importante avanço, de sua elaboração até sua concretização, que envolveu as próprias pessoas com deficiência, em consonância com o lema “**Nada sobre nós, sem nós**”. Seus artigos tratam de todos os aspectos da vida humana. Destacamos os mais diretamente relacionados com o tema deste capítulo: os artigos 6º (“Mulheres com Deficiência”), 7º (“Crianças com Deficiência”), 19 (“Vida independente e inclusão na comunidade”) e 23 (“Respeito pelo lar e pela família”), embora outros também possam ser relacionados ao conceito de sexualidade, que é extremamente abrangente.

### Pontos para reflexão

Apesar de toda a abertura em relação à sexualidade na nossa sociedade, ainda é bastante arraigado, entre familiares, profissionais e educadores, o mito de que a sexualidade das pessoas com deficiência é, por natureza, intrinsecamente problemática e até patológica. Assim, geralmente, o que solicitam são formas de “resolver algum problema” surgido em situações de convívio social e/ou de obter “receitas” para evitar ou restringir o surgimento de qualquer tipo de manifestação da sexualidade.

Difícilmente imaginam que essa pessoa possa, sequer, sentir desejo ou que seja capaz de se relacionar amorosa e sexualmente, casar e formar a sua família. Caso ela venha a verbalizar ou demonstrar de alguma forma essa vontade, tanto a família quanto os profissionais ainda encontram grandes dificuldades para falar sobre o assunto, oferecer informações adequadas e propiciar oportunidades para que possa exercer seu direito de escolha amorosa e viver a sua sexualidade da melhor forma possível, realizando seus projetos de vida.

É preciso aceitar que a sexualidade se constitui em alicerce básico do desenvolvimento humano e que ela não se restringe ao ato propriamente dito. Trata-se do cerne de todo o processo de seu desenvolvimento como pessoa, da formação de sua identidade, com repercussões na escola, no trabalho e em todas as áreas de sua existência, afetando a sua qualidade de vida e seu ajustamento psicossocial.

Sendo um atributo de todo ser humano, a sexualidade se manifestará em qualquer espaço em que haja convivência entre pessoas, não sendo possível ignorar as ocorrências ou deixar o assunto de lado.

É importante que os jovens e adultos com todos os tipos de deficiência aprendam a conhecer o funcionamento de seu corpo e recebam informações adequadas no sentido de se protegerem de abusos, aprendam como evitar doenças sexualmente transmissíveis e como dar vazão a seus desejos afetivos e sexuais de forma socialmente aceita. Além das informações, é desejável que vivenciem a sexualidade como comportamento social e expressão da afetividade, de libido e prazer.

Importa levar em consideração, também, a advertência feita por Rosana Glat<sup>8</sup>:

Devido à sua carência afetiva, eles (os jovens com deficiência) podem tornar-se ainda mais vulneráveis às situações de risco e exploração sexual. A autoimagem do “corpo mutilado e acorrentado, não merecedor de prazer”,

comparado com os de seus demais colegas, “completos e perfeitos”, é muito frequente em adolescentes com deficiências físicas e motoras.

Consideramos que pessoas com deficiência, provenientes de famílias e de comunidades que lhes ofereçam os apoios necessários ao seu desenvolvimento global serão bastante capazes de constituir suas famílias.

Por outro lado, nem todos os familiares e profissionais têm resolvidas as suas questões em relação à própria sexualidade, motivo pelo qual necessitam trabalhar essas questões antes de se proporem a realizar esse tipo de atuação junto às pessoas com deficiência.

Outro ponto a ser lembrado é o fato ainda relativamente recente e pouco divulgado de pessoas que, devido ao aumento da expectativa de vida e em decorrência de viverem com o vírus HIV, podem adquirir uma deficiência (principalmente limitações físicas ou sensoriais), como decorrência de efeitos secundários da medicação ou do próprio avanço da doença. Assim, há duas situações a serem consideradas: pessoas com deficiência que podem adquirir o vírus da aids (A grafia da palavra “aids” ainda não está padronizada segundo o Programa Nacional de DST/aids. Para este trabalho adotamos a grafia aids) e pessoas vivendo com HIV/aids que podem adquirir uma deficiência.

Esta constatação aponta para a necessidade de esses dois segmentos da população e respectivos movimentos sociais unirem forças e planejarem estratégias comuns. Desde 2006, no Brasil, estão acontecendo seminários em que esse fato é discutido, com o apoio do PN – Programa Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde.

Julgamos de fundamental importância que cada caso seja considerado em sua singularidade; que as famílias busquem as informações e orientações que necessitem sobre a sexualidade de seus filhos; e que os profissionais se preparem para realizar um trabalho com os pais e com as próprias pessoas com deficiência, propiciando-lhes um espaço de reflexão, de autoconhecimento, de respeito e de compreensão de sua sexualidade e afetividade, para que possa ser vivida com segurança, autonomia e prazer.

### **Conceito de vulnerabilidade: construção e uso na Saúde**

Mencionamos frequentemente o termo “vulnerabilidade”; portanto, vale a pena entendê-lo melhor.

Na publicação do Ministério da Saúde referente ao Marco Legal<sup>10</sup> encontramos este conceito:

Vulnerabilidade significa a capacidade do indivíduo ou do grupo social de decidir sobre sua situação de risco, estando diretamente associadas a fatores individuais, familiares, culturais, sociais, políticos, econômicos e biológicos.

A noção de vulnerabilidade vem confirmar a visão de um homem plural, construído na sua diversidade a partir das suas diferenças, nas dimensões social, político-institucional e pessoal, e, a partir daí, identificar questões que podem aumentar o grau de vulnerabilidade dos indivíduos frente a riscos, tais como: questões de gênero cru-

zadas com raça/etnia e classe social, condições de vida; condições de saúde; acesso ou não à informação; insuficiência de políticas públicas em saúde e educação, etc.

Considerando o foco deste artigo, veremos a seguir como esse conceito é empregado na Saúde.

Há aproximadamente 25 anos, o início da epidemia de aids pôs em xeque a Humanidade e as práticas de cuidado e prevenção no campo da Saúde. Diante disso, surgiu a tentativa de compreender e identificar os fatores de risco associados à nova doença<sup>11</sup>. Inicialmente, a identificação de certos grupos populacionais, nos quais havia maior chance de encontrar pessoas com HIV, foi a forma de conhecer os mecanismos da aids. Essa identificação levou ao isolamento desses “grupos de risco” bem como ao estabelecimento de estratégias de prevenção, cujas ações só provocaram o preconceito e a discriminação e não colaboraram para a real identificação da suscetibilidade das pessoas que não se incluíam neles.

Houve, então, um segundo momento de resposta à epidemia de aids: passou-se a enfatizar o “comportamento de risco”, tirando a idéia do “grupo de risco” e propondo a identificação de comportamentos que expõem as pessoas ao HIV. Porém, colocar o foco sobre o comportamento acaba por culpabilizar apenas a pessoa. Segundo Ayres<sup>12</sup>:

Com o passar dos anos, o perfil da epidemia de Aids se modificou radicalmente, afetando predominantemente grupos sociais com menor poder social - os mais pobres, as mulheres, os marginalizados, os negros, a periferia. A percepção dos novos rumos da epidemia motivou um grupo de pesquisadores da Escola de Saúde Pública da Universidade de Harvard, naquele momento vinculados a uma iniciativa chamada Coalizão Global de Políticas contra a Aids, embrião do Programa das Nações Unidas para a Aids (Unaid), a propor, no início da década de 1990, um novo instrumental para compreender e intervir sobre a epidemia de Aids, a análise de vulnerabilidade à infecção pelo HIV e à Aids.

A noção de vulnerabilidade busca responder às lacunas existentes nos momentos em que se buscou compreender a chance de exposição das pessoas ao HIV: primeiro na identificação dos grupos, depois na questão somente individual (o comportamento), até chegar à compreensão de que existe um conjunto de aspectos que acarretam maior suscetibilidade das pessoas, bem como a possibilidade de responder e elaborar ações redutoras desta suscetibilidade.

Nesse sentido, Yunes e Szymanski<sup>13</sup> definem vulnerabilidade como a “susceptibilidade à deterioração de funcionamento diante de *stress*”. Assim, a vulnerabilidade se associa às diferenças individuais e às formas de lidar com elas, associadas às dificuldades ambientais, reconhecendo-se a complexa interação entre a predisposição individual à vulnerabilidade, o ambiente vivenciado e a presença/ausência de estrutura social.

Baseando-nos na autoridade desses autores, adotamos a classificação de vulnerabilidade baseada em três eixos, que são interligados: individual, social e programático ou institucional como principais determinantes.

O eixo individual diz respeito ao grau e à qualidade de informação de que o indivíduo dispõe sobre certa questão, à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las ou não ao seu cotidiano. Com relação ao HIV/AIDS, ainda acrescentamos as possibilidades efetivas do indivíduo de transformar essas informações em práticas protegidas e protetoras.

O eixo social se refere à obtenção de informações e às possibilidades de incorporá-las, que não dizem respeito somente ao indivíduo, mas também a aspectos sociais, políticos e culturais, tais como acesso aos meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais e outros.

O eixo programático contempla recursos sociais existentes relacionados a programas nacionais, regionais e locais que, no caso do HIV/AIDS, facilitem e disponibilizem, de modo efetivo e democrático, informações, insumos, materiais e outros elementos necessários para que o indivíduo não se exponha ao HIV.

Assim, entendemos por vulnerabilidade desde a baixa autoestima, falta de informação sobre os riscos à saúde e sentimento de exclusão (nível individual), até aspectos relacionados à inserção na sociedade, como baixa escolaridade, poucas oportunidades de renda própria e consumo, dificuldades de acesso aos serviços de saúde (nível social) e ao desenvolvimento de ações institucionais especificamente voltadas para o problema da aids como: informação e educação, saúde e serviços sociais e não discriminação em relação às pessoas com HIV e aids (nível programático).

## Vulnerabilidade e Direitos Humanos

Alguns autores retomaram mais amplamente a questão da vulnerabilidade ao HIV/aids e a redimensionam sob a ótica dos Direitos Humanos na realização de diagnósticos e estratégias de intervenção e redução da vulnerabilidade.

A ênfase recai sobre os Direitos Humanos como fonte de critérios objetivos para avaliar desde situações individuais até a situação global da epidemia, substituindo o amplo espaço ocupado por indicadores sócio-econômicos presentes na edição de 1992. A Declaração Universal dos Direitos Humanos é tomada como uma espécie de padrão-ouro para a realização de diagnósticos de vulnerabilidade e para a correspondente definição de objetivos e estratégias para a sua redução.

A compreensão da epidemia da aids ligada às suas raízes sociais estimula a mobilização da sociedade e a criação de respostas globais que transformem esta realidade.

Como vimos, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tem seu embasamento na Declaração Universal dos Direitos Humanos e, devido ao seu *status* de emenda constitucional, é ela que passa a balizar as políticas públicas e ações, garantindo direitos, não apenas no que se refere ao exercício da sexualidade e dos direitos sexuais e reprodutivos, mas também em outras esferas da vida das pessoas com deficiência. As pessoas com deficiência do Brasil e de todos os países que ratificaram a Convenção passam a dispor de um novo e importante instrumento para fazer valer seus direitos no planejamento, desenvolvimento e monitoramento das políticas públicas nas esferas locais, regionais, nacionais e internacionais.

## Inclusão, vulnerabilidade e pessoas com deficiência

Com o avanço do processo de inclusão, parte significativa dos jovens com deficiência começa a pertencer a grupos, aumentando o convívio social e, conseqüentemente, vivendo novas situações com relação à sua vida afetiva e sexual, em contraste com a situação anterior, mais protegida e limitada.

Infelizmente, não temos pesquisas quantitativas extensas que apoiem a afirmação acima. Porém, a vivência pessoal e profissional, as notícias veiculadas na mídia, a participação em listas e fóruns de discussão e dados de pesquisas parciais confirmam esse dado, que traz algo novo na área da Deficiência.

Glat<sup>6</sup> aponta que

A propagação dos princípios e políticas de inclusão faz com que a discussão sobre sexualidade seja ampliada para abranger questões referentes aos portadores de deficiência. Na medida em que esses jovens saem do confinamento de suas casas e instituições especializadas, e começam a frequentar os espaços educacionais e sociais comuns a todos, tornam-se também mais abertos a experiências sexuais e situações de risco, necessitando, portanto, de orientação.

É neste campo marcado pela inclusão e pelo aumento da convivência, por um lado, e pela presença dos fatores de vulnerabilidade, por outro, que nos deparamos com a vivência, a expressão da sexualidade e os temas relacionados: as questões afetivas de prazer e desejo, a possibilidade de escolha, a sedução, o enamoramento e também as questões “do corpo”, desde a sua descoberta como possibilidade de prazer, à possibilidade de gravidez (planejada ou não) e o acesso a informações referentes às doenças sexualmente transmissíveis, entre elas a aids.

Uma “nova” questão aparece no terreno da sexualidade: compreender deficiência e aids, pois, mesmo após 25 anos da epidemia, apenas recentemente essa reflexão começa a acontecer.

Data de 2004 a publicação do “Levantamento Mundial Sobre HIV/aids e Deficiências: captando vozes escondidas”, iniciativa da Escola de Saúde Pública da Universidade de Yale, Divisão de Saúde Mundial, com apoio do Banco Mundial, provavelmente o primeiro levantamento de informações sobre o tema com esta abrangência, que foi realizado por Nora Groce.

Ao coletar as informações disponíveis, ela constatou que o quadro obtido permite ter apenas uma visão fragmentada da situação e a ausência de estudos abrangentes: há poucas ações em andamento, a produção de conhecimento ainda deixa a desejar e o nível de informação das pessoas com deficiência é frequentemente precário.

Em 2005, segundo o relatório do UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids, quase cinco milhões de pessoas contraíram o vírus HIV, alcançando a soma total de 40,3 milhões. Mais de duas décadas depois do começo da epidemia, em muitas partes do mundo, o grau de informação sobre a transmissão do HIV continua sendo assustadoramente baixo. O caso da população de pessoas com defici-

ência, que tem baixíssimo acesso a programas de prevenção, segundo Gil e Meresman<sup>15</sup>, ilustra claramente essa realidade.

De acordo com as Diretrizes para a Inclusão de Pessoas com Deficiências nas Campanhas contra HIV/aids<sup>14</sup>,

Foram poucas as intervenções preventivas que visaram diretamente (ou incluíram de forma indireta) pessoas com deficiências, porém esta ação deveria ser urgente, visto que a possibilidade das pessoas com deficiência serem afetadas por todos os fatores de risco do HIV/aids é igual ou significativamente maior e, por isso, estas devem começar a ser incluídas em todas as campanhas.

Existem várias razões pelas quais adolescentes e adultos que vivem com deficiência passaram despercebidos nas campanhas contra o HIV/aids.

Entre elas está a idéia comum e errônea de que as pessoas com deficiência não são sexualmente ativas, tem menor probabilidade de usar drogas ou bebidas alcoólicas e correm menos risco de atos violentos e estupro que pessoas sem deficiência. O estigma e a marginalização, a pobreza, o analfabetismo, o desemprego e a menor probabilidade de que as pessoas com deficiência venham a ser consideradas como possíveis cônjuges diminuem significativamente a capacidade de muitos com deficiência, em todo o mundo, de virem a conseguir relações sexuais mais seguras. Além disso, em muitas comunidades, acreditar que as pessoas com deficiência não venham a ser sexualmente ativas resulta em menos ou nenhuma educação sexual para adolescentes e adultos com deficiência, limitando gravemente neles a capacidade de entender as mensagens de relações sexuais mais seguras e de encontrar o caminho para adotar comportamentos sexuais mais seguros.<sup>14</sup>

A representação errônea da sexualidade da pessoa com deficiência não só prejudica o pleno desenvolvimento de sua potencialidade, mas também contribui para o aumento de sua vulnerabilidade frente a situações relacionadas ao HIV/aids.

Segundo as organizações *AIDS-Free World* (Disponível em <<http://www.aids-freeworld.org>>. *Download* da apresentação disponível em <<http://www.aids-freeworld.org/content/view/177/66/>>) e *Disabled Peoples' International* (trabalho apresentado na XVII Conferência Mundial de AIDS, México, julho de 2008):

Pessoas com deficiência correm o risco de se infectarem com o vírus HIV numa proporção duas vezes maior do que o restante da população. Os casos conhecidos de pessoas com deficiência parecem indicar que correm risco duas vezes maior de contrair o vírus, mas elas não são incluídas na coleta de dados e pesquisa sobre o HIV e em grande parte são ignoradas pelos serviços de prevenção, tratamento e cuidados relacionados.

Resultados do relatório do Banco Mundial em conjunto com a Universidade de Yale sobre HIV/aids e Deficiência, anteriormente citado, chamam a atenção para a vulnerabilidade vivenciada pelas pessoas com deficiência. Estima-se que mu-

lheres com deficiência correm três vezes mais o risco de serem estupradas do que mulheres sem deficiência. A não inclusão das pessoas com deficiência nos programas de saúde sexual agrava esta vulnerabilidade.

A possibilidade de as pessoas com deficiência serem afetadas por todos os fatores de risco do HIV/aids é igual ou significativamente maior e, por isso, devem começar a ser incluídas em todas as campanhas contra a aids<sup>14</sup>.

Gil e Meresman<sup>15</sup> apontam:

A exclusão de pessoas com deficiência de programas e medidas de prevenção e de atenção ao HIV/aids representa uma falta de visão. Tendo em vista o tamanho deste segmento da população (15% da população brasileira, segundo o Censo Demográfico 2000, do IBGE), a epidemia de aids não pode ser controlada, com sucesso, se estas pessoas não estiverem incluídas em todos os esforços feitos.

Groce<sup>16</sup> agrupou as condições de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV/aids das pessoas com deficiência em oito categorias, que podem ser distribuídas entre os eixos individual, social e programático anteriormente citados: (1) Pobreza; (2) Nível educacional; (3) Ausência de informação e de pesquisas sobre sexo seguro neste grupo; (4) Elevado risco de violência e estupro aliado à ausência (ou fragilidade) de proteção legal; (5) Uso abusivo de drogas; (6) Orfandade precoce em função de óbitos relacionados ao HIV/aids, com conseqüente institucionalização; (7) Dificuldade de acesso a serviços acessíveis às suas demandas e características; e (8) Duplo estigma aplicado às pessoas com deficiência que passam a viver com HIV/aids.

Essas categorias, que também podem ser agrupadas sob o termo “desigualdades”, reforçam a constatação de que parte significativa das pessoas com deficiência pertence aos segmentos mais pobres da população em geral – a condição da deficiência agrava sua exclusão.

Pouco se tem analisado a vulnerabilidade à infecção das pessoas com deficiência, bem como as demandas de serviços e de prevenção específicas para essa população, o que pode ser atribuído parcialmente às representações sociais construídas sobre as pessoas com deficiência, citadas anteriormente.

## A pesquisa

Considerando o que foi exposto até aqui e acrescentando a ausência de conhecimento sobre a situação de vulnerabilidade das pessoas com deficiência no Brasil em relação ao HIV/aids, o Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas foi contratado, em setembro de 2007, pelo Programa Municipal de DST/aids da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo para dar continuidade a uma pesquisa que visava conhecer as atitudes de pessoas com deficiência física, visual e auditiva quanto à prática da sexualidade, ao exercício do sexo seguro e atitudes de prevenção adotadas (ou não). O Relatório final foi entregue em setembro de 2008.

A pesquisa foi iniciada pelo IS – Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Porém, por questões administrativas internas ao órgão, a atividade foi interrompida, e o Amankay foi contratado, em virtude de sua experiência.

### Antecedentes da pesquisa

O Programa Municipal de DST/aids de São Paulo tem acolhido demandas do movimento social das pessoas com deficiência relativas ao tema DST/HIV/AIDS, e há anos desenvolve ações conjuntas visando atendê-las, como a produção de materiais educativos sobre a prevenção do HIV/aids (2002), a realização do I Seminário Municipal da Saúde da Mulher com Deficiência, intitulado “Direito à Saúde com Dignidade: Sonho ou Realidade” (2002), e a realização da II Conferência Municipal de DST/aids (2005), quando foram aprovadas resoluções, como a realização de pesquisas para conhecer a dimensão da presença do vírus e oferecer qualificação técnica a pessoas com deficiência para que atuem profissionalmente no campo da prevenção, assistência e controle das DST/aids.

Foi para executar essas resoluções que o Programa Municipal de DST/aids firmou parceria inicialmente com o Instituto de Saúde e posteriormente com o Amankay para a realização de uma pesquisa-ação, com o título “HIV/aids e Pessoas com Deficiência: Interfaces e Perspectivas”.

Foram respeitados os aspectos éticos e legais que envolvem pesquisas com seres humanos, conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Ressalta-se que o estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa, com a devida justificação da escolha dos sujeitos da pesquisa, cujo número do protocolo é Parecer CEP/SMS nº 00326/2006; Projeto CAAE 0229/06. Respeitaram-se, também, as exigências relacionadas ao termo de consentimento livre e esclarecido, que foi devidamente assinado pelos sujeitos da pesquisa, sem a suspensão do direito do indivíduo, respeitando suas limitações. Garantiu-se sigilo e anonimato das pessoas participantes do estudo.

### Objetivos

A pesquisa foi realizada com o objetivo geral de identificar condições de vulnerabilidade ao HIV/aids entre pessoas com deficiência visual, auditiva e física, maiores de 18 anos e residentes no Município de São Paulo, buscando subsidiar uma política pública contendo ações de prevenção, controle e ampliação do acesso aos serviços de atendimento às DST/aids da rede municipal de saúde, inclusive à testagem sorológica. As pessoas com deficiência intelectual não fizeram parte desta pesquisa, por decisão do Programa Municipal de DST/aids.

Os objetivos específicos incluíram:

- Oferecer às pessoas contatadas pela Pesquisa facilidades que possibilitem a realização de exames e testes para as principais DST e para o HIV, para aqueles que assim o desejarem, analisando suas reações frente à oferta.
- Levantar dados e indícios sobre práticas sexuais para a elaboração futura de pesquisa sobre a prevalência do HIV/aids

entre pessoas com deficiência no município de São Paulo.

- Identificar condições de vulnerabilidade às DST/aids segundo o tipo de deficiência apresentada e levantar hipóteses sobre seus possíveis determinantes.
- Detectar atitudes e posturas que configurem dificuldades e obstáculos ao atendimento das pessoas com deficiência nas Unidades da rede municipal especializada em DST/aids que foram inicialmente selecionadas como referência e propor alternativas.
- Propor recomendações, no Relatório final, sobre o planejamento e execução das atividades de prevenção e de aprofundamento de estudos, identificados como necessários e adequados a cada tipo de deficiência.

### Método

A presente pesquisa é de natureza qualitativa, de caráter exploratório e preliminar, e pretendeu identificar temas para pesquisas posteriores e aperfeiçoar o atendimento dos serviços especializados de DST/aids da rede municipal, no sentido de ampliar condições de acessibilidade e acolher o segmento com qualidade. A metodologia escolhida foi a da pesquisa-ação, por estabelecer estrutura coletiva, participativa e ativa, que permite a participação das pessoas envolvidas.

O trabalho de campo foi feito a partir de técnicas qualitativas: Entrevistas em Profundidade e Grupos Focais, porque permitem compreender o comportamento das pessoas não só no seu processo de formação de opinião e tomada de decisão individual, mas enquanto participantes de grupos sociais sujeitos a múltiplas influências na formação e mudança de atitudes. Optamos pelo Grupo Focal por considerar, como dito anteriormente, que tem indicações terapêuticas, educativas e é recomendado para pesquisa de campo, já que em pouco tempo e por baixo custo permite diversificação e aprofundamento dos conteúdos relacionados ao tema de interesse.

Em geral, os Grupos Focais acontecem durante diversas reuniões, permitindo que os participantes se conheçam melhor e aprofundem a discussão e a compreensão do tema. Este foi um ponto bastante debatido e, ao final, optamos por realizar uma única reunião.

Essa decisão de condensar as atividades deu origem à outra estratégia: divisão da reunião em três momentos distintos, considerando as dificuldades de locomoção e de acessibilidade apresentadas pela cidade de São Paulo. Assim, as atividades no grupo foram divididas da seguinte forma:

- Primeiro momento: coleta dos dados (**grupo focal propriamente dito**), por meio do roteiro e anotação dos questionamentos e dúvidas pelo observador;
- Segundo momento: o profissional de aconselhamento do serviço se apresentava e esclarecia as dúvidas, apresentando material educativo (**momento informativo**). Ao término desta etapa, os serviços de saúde ofereceram material impresso: folhetos informativos, guia de endereços de serviços de saúde especializados em DST/aids, preservativos masculinos e gel lubrificante;
- Terceiro momento: apresentação dos serviços disponibilizados no local e **oferecimento da testagem sorológica**.

Posteriormente, consideramos os Grupos Focais como sendo de “intervenção” (GFI).

Nos GFI, as opiniões são levantadas, mas há também caráter educativo e informativo (negrito nosso). Assim, segundo nossa metodologia, o mediador deve estar capacitado a tirar dúvidas específicas sobre os temas concretos ou deve ser auxiliado por quem o seja (médico, enfermeiro, professor de biologia ou qualquer pessoa reconhecidamente informada). Poderá utilizar livros, cartilhas e cartazes sobre os temas, em especial quando se trata de questões de saúde reprodutiva<sup>16</sup>.

## Resultados

A pesquisa abrangeu a formação de quatro agentes de pesquisa e a participação de 42 pessoas, nos seis encontros de Grupos Focais e cinco Entrevistas em profundidade. Participaram 22 pessoas do sexo feminino e 20 do sexo masculino.

Quanto à distribuição por tipo de deficiência, 21 tinham deficiência física, 15 eram surdos e seis tinham deficiência visual.

Quanto ao estado civil, 15 eram solteiros, nove eram casados (o termo casados aqui não significa necessariamente casamento legalmente constituído) com filhos, seis eram casados sem filhos, três se declararam separados sem filhos, um era viúvo, e sobre os demais oito não temos informações.

## Formação da equipe de agentes de pesquisa

Os primeiros meses foram dedicados à formação dos quatro Agentes de Pesquisa com deficiência visual, física e auditiva, adotando-se a premissa do trabalho com pares pelas seguintes razões:

- respeitar o protagonismo das PcD (Pessoas com Deficiência), segundo o lema do movimento “**Nada sobre nós, sem nós**”;
- oferecer-lhes oportunidade de formação, exercício profissional e empoderamento;
- facilitar e enriquecer o contato inicial com o público-alvo da pesquisa;
- esta forma de ação já ter sido testada e aprovada com outros grupos.

Fizeram parte da equipe de Agentes de Pesquisa duas pessoas com deficiência física, que se locomovem em cadeira de rodas (“cadeirantes”), sendo uma moça com liderança comunitária na região leste da cidade e um rapaz estudante de engenharia; uma moça surda oralizada e também usuária de Libras (Língua brasileira de sinais) e atuante na comunidade surda; e um rapaz cego, professor de informática, de xadrez e poeta.

Durante seis meses, a equipe técnica do Amankay realizou, entre agosto de 2007 e julho de 2008, cerca de 28 reuniões semanais com os Agentes de Pesquisa, discutindo temas relacionados à prevenção, sexualidade e vulnerabilidade às DST/aids. Esse processo contou com a importante participação de Marcos Veltri (Programa Municipal de DST/aids) e da Dra. Mariana Gayão Beny (CTA Henfil).

A proposta era que os Agentes visitassem Instituições Especializadas e locais de convivência para convidar pessoas com o perfil desejado para participar dos Grupos Focais e Entrevistas em Profundidade e também que conhecessem a rede de serviços especializados de HIV/aids do município de São Paulo.

## Produção coletiva de instrumentos

As reuniões também foram utilizadas para a construção coletiva dos instrumentos que seriam utilizados por eles nas etapas seguintes da pesquisa. Foram elaborados, dentre outros instrumentos:

- Carta de apresentação dos Agentes para as Instituições a serem visitadas
  - Carta-convide às Instituições para participação de seus usuários na Pesquisa
  - Roteiro de visita às Instituições
  - Roteiro de relatório das visitas às Instituições
  - Roteiro de visitas aos Serviços de DST/aids da capital
  - Roteiro de relatório das visitas aos Serviços de DST/aids
  - Filipeta de convite à participação nos Grupos Focais distribuída durante a Reatech e na passeata do Movimento Superação realizada na Avenida Paulista
  - Lista de interessados
  - Lista de presença às reuniões nas Instituições
  - Lista de presença às reuniões dos Grupos Focais
  - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação na Pesquisa e para gravação em áudio nos Grupos Focais
  - Termo de Autorização para uso de imagem nos Grupos Focais
  - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para coleta de sangue após reunião dos Grupos Focais.
- Os Termos de Consentimento foram impressos em braille e escritos de forma simplificada, para os surdos.
- Todo o processo de formação dos Agentes foi realizado por meio de análise e discussão de textos, elaboração de procedimentos para cada atividade, técnicas de dinâmica de grupo, dramatização de situações e muito diálogo, numa relação horizontal, respeitando a condição e o tempo de cada um.
- Após cada reunião, desenvolvemos a sistemática de redigir memórias em rodízio pelos Agentes e complementações de toda a equipe na reunião seguinte. Esse exercício evidenciou sua importância para a apropriação e fixação de estratégias e conceitos, além de contribuir para aprimorar a capacidade de comunicação dos Agentes. Na reunião de encerramento do trabalho esse foi um ponto lembrado espontaneamente por eles.

## Contatos e visitas para divulgar a pesquisa

Após a capacitação, os Agentes visitaram 24 serviços especializados da rede para identificar as condições de acessibilidade das Unidades e de seu entorno, apresentando relatórios que nos permitiram concluir que esses serviços estão abertos a receber pessoas com deficiência, mas não estão capacitados, e a maioria não tem acessibilidade.

Os profissionais, em geral, não têm um olhar de estranhamento, pois lidar com a Diversidade faz parte de seu cotidiano. Porém, não foram capacitados para atender pessoas com deficiência. Estas, por sua vez, raramente recorrem aos serviços, seja por desconhecer sua existência, seja por falta de acessibilidade física, seja por receio de não serem bem atendidas.

Utilizando nossa rede de contatos, falando com pessoas que são referência na área, com órgãos públicos e entidades de/para pessoas com deficiência, atuamos como facilitadores para que os Agentes de Pesquisa agendassem visitas, solicitando a divulgação da pesquisa e procurando, entre seus pares, pessoas interessadas em participar dos Grupos Focais. Esses contatos iniciais se multiplicaram exponencialmente, de forma que é impossível calcular quantas pessoas tomaram conhecimento de nossa pesquisa e tiveram a oportunidade de conversar, ainda que informalmente, sobre sexualidade.

### Grupos Focais

Foram realizadas duas reuniões com dois Grupos Focais para cada tipo de deficiência contemplado na pesquisa. Dada a oferta de testagem sorológica, os locais mais adequados para a realização dos Grupos foram os serviços da rede municipal especializada. Os técnicos desses serviços também se envolveram espontaneamente com a divulgação da pesquisa entre seus usuários com deficiência.

Selecionamos quatro serviços, tendo por critérios:

- condições de acessibilidade física do serviço, de acordo com o tipo de deficiência dos participantes de cada grupo;
- localização geográfica do serviço (Centro, Zonas Leste, Oeste e Sul);

- receptividade dos Gerentes.

Os serviços selecionados foram:

- CTA Henfil (centro), cuja proximidade com o metrô facilita o acesso a pessoas com deficiência visual;
- CTA Sérgio Arouca (Leste), pela capacidade convocatória de Francelene, Agente de Pesquisa, e pela possibilidade de contar com o Atende, para pessoas com deficiência física ou mobilidade reduzida;
- CTA Santo Amaro (Sul), pela proximidade com a Escola Municipal Anne Sullivan, para surdos;
- SAE Butantã (Oeste), por estar na área de atuação de André George, Agente de Pesquisa, pelo trabalho desenvolvido pelo Curso de Terapia Ocupacional da USP e a ONG Mais Diferenças, favorecendo o contato com pessoas com deficiência física.

Para a realização do trabalho nos Grupos Focais, a equipe do Amankay montou um roteiro (Quadro 1) que foi enviado com antecedência aos profissionais dos Serviços Especializados, para organização do espaço e do material a ser apresentado no segundo momento do encontro (educativo).

As reuniões com os Grupos Focais foram conduzidas por uma coordenadora e uma observadora da equipe técnica do Amankay. Cada reunião teve a duração de duas a três horas.

Os Agentes de Pesquisa recepcionavam os participantes e depois se retiravam, para evitar possível constrangimento ou inibição dos participantes, pois muitos se conheciam.

Durante o intervalo para o café, as dúvidas surgidas no grupo em relação às DST/aids eram apresentadas a um profissional do serviço especializado, geralmente do Aconselhamento, que no segundo momento dava respostas, falava sobre métodos de prevenção, demonstrava o uso da camisinha masculina e feminina e convidava os presentes a fazer a sorologia ao HIV.

Para os grupos de pessoas com deficiência física e visual foi feita gravação em áudio; os grupos de surdos foram gravados em vídeo, e o conteúdo das gravações foi transcrito para fazer parte do Relatório Final. Por razões éticas, nas transcrições foi atribuída uma letra para cada pessoa, que serve para identificar as falas ao longo do texto. No Relatório, o nome dos participantes foi trocado por nome fictício, pelas mesmas razões.

Nos Grupos Focais foram levantados e abordados temas significativos e que atingiram o objetivo geral da pesquisa. Essa pesquisa tem característica pioneira; ela traz provavelmente o primeiro grupo de depoimentos de pessoas com deficiências recolhidos sobre este tema na América Latina.

Mina Regen, da equipe técnica do Amankay, escreveu sobre sua experiência:

Como observadora, tive muita dificuldade para fazer as anotações no grupo de surdos, tendo que, em várias ocasiões, solicitar o auxílio da intérprete para que me esclarecesse o que estava sendo indagado ou dito pelos participantes. Aprendi o quanto é difícil a comunicação com essas pessoas, que possuem outra forma de se expressar e com um vocabulário bem mais restrito e mais objetivo.

#### Quadro 1. Roteiro para condução dos Grupos Focais

- Apresentação dos participantes por meio da técnica do cochicho
- Apresentação do projeto, objetivos e fases
- Assinatura dos Termos de consentimento e de uso da imagem
- Reforçada a importância do sigilo, da objetividade nas colocações, do respeito quando houver alguém falando (pedir a palavra) e o horário de término da reunião. Solicitação para que desliguem os celulares
- Informar que as perguntas e dúvidas serão anotadas e respondidas após o café
- Iniciar a reunião perguntando: <ul style="list-style-type: none"><li>- O que é sexualidade para vocês?</li><li>- Como podemos exercer a nossa sexualidade?</li><li>- Com quem aprenderam sobre sexo?</li><li>- Quais as questões que envolvem o exercício da sexualidade?</li><li>- O que é o HIV/aids para vocês?</li></ul>

No grupo de pessoas com deficiência visual, a presença de apenas duas pessoas de um total de seis confirmadas por te-

telefone (havia treze inscritos inicialmente), apesar dos inúmeros contatos feitos pelo Agente de Pesquisa junto a instituições de cegos, fez com que se refletisse sobre a grande dependência delas para se locomoverem em São Paulo, e sobre a necessidade de pensar em outras estratégias.

Na condução de Grupos Focais abordando temas delicados como sexualidade e DST/aids, é de extrema importância: utilizar linguagem acessível, ser flexível para lidar com situações inesperadas, ter a sensibilidade para ouvir sem emitir opiniões próprias e propiciar um ambiente de confidencialidade e confiança mútua, que permita a colocação de questões íntimas, muitas vezes dolorosas.

**Quadro 2.**  
**Roteiro para as Entrevistas em Profundidade**

1. Apresentação	5. Sexualidade
Nome completo Idade Escolaridade Composição familiar (onde e com quem mora) Relacionamento familiar (Quem tem a autoridade? Quem mantém a casa? Com quem se dá melhor/pior?) Religião: sua e da família – frequenta regularmente? Deficiência: diagnóstico, em que época da vida, qual a reação na época da família e sua? Qual o discurso na época? E agora?	<b>1. Informação</b> O que é sexualidade para você? Com quem e como aprendeu? Alguém já lhe disse que nunca teria namorado/a?  <b>2. Práticas - como podemos exercer a nossa sexualidade?</b> Como começam seus relacionamentos? Como acontece a aproximação/paquera? Quais as estratégias de sedução que utiliza? Onde os/as encontra? Já namorou ou namora, já ficou ou fica, tem parceiro/a fixo/a? Quantos parceiros já teve? Quanto tempo duram seus relacionamentos? O que te preocupa quando faz sexo? O que faz com esta preocupação? Você usa camisinha? Carrega sempre consigo?  <b>3. HIV/Aids</b> Qual a relação entre o que a gente conversou e o HIV? O que conhece sobre HIV/aids? Com quem aprendeu? O HIV/aids preocupa você? O que faz para se proteger? Você conhece alguém com deficiência que tenha adquirido HIV? Você lembra alguma campanha de prevenção? Se sim, qual? Onde viu (TV, jornal, rádio)?  <b>4. Futuro</b> Gostaria de ter uma união estável? Gostaria de ter filhos? Formar uma família? Qual seu projeto de vida?
<b>2. Socialização</b>	
Como se deu? Frequentava a casa de parentes e vizinhos? Ia a festas? Com quem brincava Qual a escola que frequentou? Comum? No próprio bairro? Houve necessidade de adaptações? Classe ou Escola Especial? Ainda tem amizade com algum colega da escola?	
<b>3. Drogas</b>	
Já experimentou algum tipo de droga? Gostou? Ainda usa? Fuma? Bebe?	
<b>4. Trabalho</b>	
Fez algum curso especial? Onde trabalha? Qual é a atividade? Foi necessário fazer alguma adaptação? Qual a reação de colegas quando iniciou? E agora? Mantém amizade com algumas pessoas fora do horário de trabalho?	

## Conclusão

### Aprendizados

A seguir, destacamos itens que julgamos relevantes para iluminar a compreensão desta temática, para elaborar futuros estudos e pesquisas e traçar diretrizes de atendimento nos serviços especializados. O Relatório final (ainda não publicado) contém a íntegra das constatações e aprendizados, bem como as transcrições dos Grupos Focais e Entrevistas em Profundidade.

## Entrevistas em profundidade

Foram realizadas duas entrevistas em profundidade com pessoas de cada tipo de deficiência pesquisado. Os entrevistados foram selecionados a partir de seu desempenho no Grupo Focal: desembaraço e conteúdo para falar sobre sua sexualidade.

Também para estas entrevistas a equipe técnica do Amankay elaborou um roteiro semiestruturado de aplicação individual (Quadro 2).

- A importância do momento inicial de “quebra de gelo”, ao iniciar reuniões ou conversas com pessoas com qualquer tipo de deficiência. Em geral, esse momento é recomendado para qualquer grupo, composto por pessoas com ou sem deficiência, para deixá-las à vontade. No caso de pessoas com deficiência (qualquer tipo), foi possível perceber a vontade e a **necessidade** que têm de ter um espaço de convivência, de troca de idéias, com pessoas com e sem deficiência, que seja também um momento de escuta.

- Para os que perderam a visão (total ou parcialmente), os depoimentos mostram a importância de desenvolver os outros sentidos para vivenciar a sexualidade plenamente.

Para grupos de surdos que se comunicam por Libras, constatamos que a técnica do cochicho, adotada no planejamento inicial, foi de difícil entendimento. É uma técnica que estimula o entrosamento e possibilita que os participantes se apresentem de forma mais ativa, atenta e descontraída. Consiste na formação de duplas, que devem se apresentar ao colega em linhas bem gerais. Feito isso, quando o grupo se reorganiza, cada um deve apresentar o colega, falando por ele.

- Todos os grupos evidenciaram a importância de ter acesso a informações atualizadas, corretas e completas e à troca de vivências.

- As campanhas educativas feitas pelo Poder Público não atingem este segmento da população. Em nenhum Grupo Focal foi mencionado o acesso a informações feitas para PcD.

- Em geral, os Grupos Focais contaram com número de participantes menor do que o previsto, com base nas confirmações antes do encontro. Ao observar a discrepância entre o número de pessoas que confirmaram presença e o daquelas que efetivamente participaram, buscamos entender as razões desse fato, que não se circunscreveu a um determinado tipo de deficiência – aconteceu com todos. Assim, as pessoas com **deficiência visual** disseram que o ideal seria participar à distância, através da utilização de ferramentas interativas na Internet: fórum de discussão, lista fechada de discussão, conversas por Skype ou teleconferência. A locomoção na cidade de São Paulo apresenta sérios desafios a elas. O transporte também se revelou uma questão definidora para a participação de pessoas com **deficiência física** ou **mobilidade reduzida**. Embora São Paulo tenha uma frota de ônibus adaptados consideravelmente maior, em comparação com outras cidades, este número ainda não é suficiente para essa.

- Para as pessoas que adquiriram uma deficiência física na adolescência ou como jovem adulto, constatamos que a **autoimagem** fica muito prejudicada, principalmente quando não conseguem realizar o ato sexual da forma convencional. Geralmente ocorre um período muito grande, às vezes anos, de reclusão, de fechamento para o mundo, havendo a necessidade de se criarem grupos de informação e discussão sobre alternativas e projetos de vida.

A temática referente ao exercício da sexualidade ainda é pouco debatida; o nível de informação sobre prevenção de DST/aids pode ser considerado mediano, por parte dos Agentes; os serviços especializados estão abertos a receber pessoas com deficiência, mas não estão capacitados, e muitos não têm acessibilidade; é urgente formular políticas públicas específicas, pois este segmento representa 14,5% da população total.

Aqui vão alguns pontos que destacamos; as constatações e aprendizados são muitos, pois esta pesquisa revelou-se extremamente rica.

- A importância da construção coletiva do processo de pesquisa: estratégias, instrumentos, atitudes.

- Os aprendizados decorrentes, dos quais um dos mais significativos foi conhecer e aprender a interagir com pessoas com diferentes tipos de deficiência e, portanto, de necessidades. Em geral, ocorre uma “especialização”: profissionais se concentram em um tipo de deficiência, e as pessoas com defi-

ciência tendem a conviver apenas com “seu grupo”. Esse foi um dos aspectos mais valorizados na reunião de encerramento do trabalho.

- O acolhimento que a pesquisa recebeu pelos serviços especializados que sediaram os Grupos Focais, cujas equipes espontaneamente se ofereceram para fazer cartazes, convidar usuários e entidades da região, mobilizar suas equipes para fazer a testagem, muitas vezes fora de seu horário de trabalho costumeiro. Essa receptividade também demonstra o quanto os profissionais ficaram mobilizados com a questão das pessoas com deficiência e sua ausência no cenário da prevenção e/ou tratamento. Receber essas pessoas nos CTA significou promover a proximidade entre os funcionários e as pessoas com deficiência, ajudando a diminuir estigmas e preconceitos com relação à sua sexualidade e a urgência em incluí-las nas ações de prevenção e testagem.

Finalizando, constatamos a importância desta pesquisa que, a despeito dos limites decorrentes de sua natureza – exploratória, de curta duração, abrangendo apenas três tipos de deficiência, equipe pequena, Agentes sem experiência anterior de pesquisa, tema desconhecido, delicado e cercado por “tabus”, recursos reduzidos, causou repercussões, testou metodologias, produziu instrumentos e volume considerável de dados e constatações, que poderão subsidiar futuros estudos, mais aprofundados.

## Referências

1. Perske R. New directions for parents of persons who are retarded. [Tradução adaptada por Mina Regen do capítulo Desenvolvimento Sexual, 1973].
2. Machado RM. Sexualidade e gênero. In: Horta ALM [org.]. Sexualidade na família. São Paulo: Expressão e Arte; 2007. p. 20-30.
3. Paula AR, Regen M, Lopes P. Sexualidade e deficiência: Rompendo o silêncio. São Paulo: Expressão e Arte; 2005.
4. Mannoni M. A criança retardada e a mãe. São Paulo: Martins Fontes; 1999.
5. Regen M. Irmãos: Relacionamento e possibilidades no ciclo vital. Revista Mensagem 2008; 40(95).
6. Glat R. Saúde sexual, deficiência e juventude em risco. Rio de Janeiro; 2004. Disponível em: [http://www.eduinclusivapesquerj.pro.br/projetos/detalhes\\_projetos.asp?ID=3](http://www.eduinclusivapesquerj.pro.br/projetos/detalhes_projetos.asp?ID=3). Acesso em 3 de fevereiro de 2009.
7. Kublikowski I. Desenvolvimento da sexualidade da infância à adolescência no ciclo vital da família. In: Horta ALM [org.]. Sexualidade na família. São Paulo: Expressão e Arte; 2007. p. 47-56.
8. Glat R, Freitas RC. Questões atuais em educação especial: Sexualidade e deficiência mental: Pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema. Vol. II. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro Editora; 2002.
9. Marques CA. Integração: Uma via de mão dupla na cultura e na sociedade. In: Mantoan TEM, et al. A integração de pessoas com deficiência. São Paulo: Memnon; 1997. p. 18-23.
10. Brasil. Marco legal: Saúde, um direito de adolescentes. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2007.
11. Gastão W, et al. Tratado da saúde coletiva. São Paulo: Hucitec; 2007.
12. Barbosa RM, Parker R. Sexualidade pelo avesso: Direitos, identidade e poder. Rio de Janeiro: Editora 34; 1999.
13. Yunes MAM, Szymanski H. Resiliência: Noção, conceitos afins e considerações críticas. In: Tavares J [org.]. Resiliência e educação. São Paulo: Cortez; 2001. p. 13-42.
14. Groce NE, Trasi R, Yousafzai AK. Diretrizes para a inclusão de pessoas com deficiência nas campanhas contra o HIV/Aids. Yale University; 2006.
15. Gil M, Meresman S. Sinalizando a saúde para todos. 2005. Disponível em: <http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=17796>. Acesso em

3 de fevereiro de 2009.

16. Hassen M. Grupos focais de intervenção no projeto sexualidade e reprodução. Porto Alegre; 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-71832002000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832002000100009&lng=en&nrm=iso). Acesso em 27 de fevereiro de 2009.

## Sites de referência

A relação abaixo está longe de esgotar o assunto; ao contrário, pretende ser apenas um ponto de partida. Os sites estão apresentados sem obedecer a ordem ou prioridade.

<http://www.aids-freeworld.org>

[http://www.bibvirt.futuro.usp.br/index.php/videos/pipas\\_no\\_ar](http://www.bibvirt.futuro.usp.br/index.php/videos/pipas_no_ar) (Para download do vídeo referente ao Projeto Pipa, sobre sexualidade).

<http://cira.med.yale.edu/globalsurvey>

<http://www.unaids.org/es/default.asp> (Em espanhol).

[http://www.asksource.info/res\\_library.htm](http://www.asksource.info/res_library.htm) (Em inglês; trata-se de uma biblioteca virtual).

[http://asksource.ids.ac.uk/cf/keylists/keylist.cfm?Search=QL\\_hivdis\\_AS04&topic=](http://asksource.ids.ac.uk/cf/keylists/keylist.cfm?Search=QL_hivdis_AS04&topic=)

[hiv](#) (Tem muitas indicações sobre HIV/AIDS e deficiência).

[http://www.asksource.info/res\\_library/disability.htm](http://www.asksource.info/res_library/disability.htm) (Remete à deficiência, inclusão e desenvolvimento).

<http://www.worldbank.org/disability> (Em inglês).

<http://www.aguaforte.com/osurbanitas6/AmaraleAmaral.html>

<http://hugo-jorge.blogs.sapo.pt/16498.html> (Destaque para o post: Adolescência, a perda da visão).

<http://www.lerparaver.com/tadeu> (Deficiência e orientação sexual).

<http://intervox.nce.ufrj.br/~maq/renato.htm> (Blog Cegos Gays).

<http://www.pornfortheblind.org/> (Site dirigido a cegos que oferece descrições em áudio de páginas pornôs na Internet. Chamado *Porn for the Blind* (Pornô para cegos, em tradução literal), o site disponibiliza cliques sonoros que trazem descrições, gravadas por voluntários, de cenas de sexo disponíveis na internet).

[http://www10.prefeitura.sp.gov.br/dstaid/s\\_novo\\_site](http://www10.prefeitura.sp.gov.br/dstaid/s_novo_site)

[http://pdi.cnotinfor.pt/?font=Arial&color=1&size=100&lang=2&mode=content&l\\_id=8&cat\\_sup=1&type=actionarea#AIDS/SIDA](http://pdi.cnotinfor.pt/?font=Arial&color=1&size=100&lang=2&mode=content&l_id=8&cat_sup=1&type=actionarea#AIDS/SIDA) (Plataforma de Desenvolvimento Inclusivo em português, espanhol e inglês).

[www.netpsi.com.br](http://www.netpsi.com.br) (NetPsi - Núcleo de Estudos e Temáticas em Psicologia).

[www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) (Ministério da Saúde, Programa Nacional de DST e Aids).

## Original

**Brusamarello S, Silva CA, Rosa Neto F, Caon G. Desenvolvimento neuropsicomotor de lactentes com obesidade. Temas sobre Desenvolvimento 2010; 17(98):65-9.**

Artigo recebido em 09/04/2009. Aceito para publicação em 26/06/2009.

# desenvolvimento neuropsicomotor de lactentes com obesidade

sheila brusamarello<sup>1</sup>  
cristiane alves da silva<sup>1</sup>  
francisco rosa neto<sup>2</sup>  
giane caon<sup>3</sup>

(1) Fisioterapeutas, Mestrandas em Ciências do Movimento pela UDESC.

(2) Doutor em Medicina da Educação Física e do Esporte, Docente do Mestrado em Ciências do Movimento Humano da UDESC, Coordenador do LADEHU/CEFID/UDESC.

(4) Fisioterapeuta, Mestre em Ciências do Movimento Humano pela UDESC.

Laboratório de Desenvolvimento Humano (LADEHU) do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte (CEFID) da Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC, SC.

## CORRESPONDÊNCIA

Sheila Brusamarello

Rua Luis Oscar de Carvalho 149, Bloco B / 401 – 88.036-400 – Florianópolis – SC – sheibr@yahoo.com.br.

## RESUMO

**DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE LACTENTES COM OBESIDADE:** Neste momento em que a obesidade toma proporções epidêmicas em todo o mundo, sabe-se cada vez mais a respeito desse estado nutricional, desde sua origem até suas consequências, em todas as faixas etárias. Este estudo buscou verificar o desenvolvimento neuropsicomotor de lactentes com triagem nutricional para obesidade. A pesquisa caracterizada como descritivo-dignóstica com coorte transversal foi realizada com população de 132 crianças, com idade entre 4 e 24 meses, matriculadas em creches municipais de Florianópolis. Após avaliação nutricional, classificando a obesidade segundo o padrão antropométrico recomendado pelo National Center for Health Statistics (NCHS) através do uso do escore-Z para peso/altura, utilizou-se a Escala de Desenvolvimento Psicomotor da Primeira Infância de Brunet e Lézine para a avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor naquelas crianças em que foi detectada obesidade. Obteve-se amostra de nove lactentes obesos, refletindo prevalência de 6,8%, e o sexo masculino teve maior participação nesse grupo. A avaliação do desenvolvimento revelou Idades de Desenvolvimento (ID) acima da Idade Cronológica (IC), com exceção da Idade de Desenvolvimento na área da Linguagem (IDL), que se apresentou abaixo da IC. Segundo os Quocientes de Desenvolvimento (QD), todas as áreas (postural, coordenação óculo-motriz, linguagem, sociabilidade e global) apresentaram classificação normal média. Mais estudos relacionando obesidade e desenvolvimento neuropsicomotor desde tenra idade se fazem necessários para que se possa conhecer melhor sua correlação.

**Descritores:** Lactente, Obesidade, Desenvolvimento infantil.

## ABSTRACT

**NEUROPSYCHOMOTOR DEVELOPMENT OF INFANTS WITH OBESITY:** In our days, as overweight takes epidemic proportions all over the world, more is known about this nutritional condition, from its origins to the consequences, in all age groups. This study tried to verify the neuropsychomotor development of sucklings with nutritional tendency to obesity. The investigation had a descriptive-diagnostic character with