



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO

**VIVÊNCIA DAS SEXUALIDADES: O QUE DIZEM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
INTELECTUAL?**

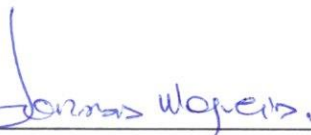
JOÃO PESSOA

2019

ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO

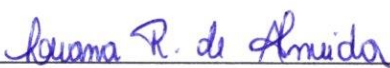
**VIVÊNCIA DAS SEXUALIDADES: O QUE DIZEM PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL?**

Trabalho apresentado e submetido à avaliação da banca examinadora como requisito para a obtenção do Título de Doutora em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba.




Profa. Dra. Jordana de Almeida Nogueira - Orientadora
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)

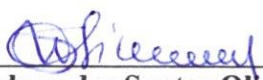
Profa. Dra. Aline Aparecida Monroe - Examinador Externo
(Universidade de São Paulo - USP)



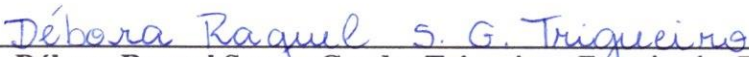
Profa. Dra. Luana Rodrigues de Almeida - Examinador Externo
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)



Profa. Dra. Sandra Aparecida de Almeida - Examinador Interno
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)



Prof. Dra. Simone Helena dos Santos Oliveira - Examinador Interno
(Universidade Federal da Paraíba - UFPB)



Profa. Dra. Débora Raquel Soares Guedes Trigueiro - Examinador Externo Suplente
(Faculdade de Enfermagem Nova Esperança - FACENE)

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

M321v Marcolino, Alinne Beserra de Lucena.

Vivência das sexualidades: o que dizem as pessoas com
deficiência intelectual? / Alinne Beserra de Lucena Marcolino.
- João Pessoa, 2019.

113 f.

Orientação: Jordana de Almeida Nogueira.
Tese (Doutorado) - UFPB/CCS.

1. Deficiência Intelectual. 2. Sexualidade. 3. Educação
Sexual. 4. Direitos Sexuais e Reprodutivos. I.
Nogueira, Jordana de Almeida. II. Título.

UFPB/BC

*Aos meus pais, **Jacinto e Juvina**, meu marido **Welber** e minhas filhas **Ana Beatriz** e **Mariana**, pelo amor de sempre.*

*A todas as **pessoas com deficiência**, pela possibilidade de aprendizado na luta por igualdade de oportunidades.*

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS...

Inicialmente, agradeço a Deus por me conduzir e iluminar em mais esta etapa de minha vida, seguindo com os meus objetivos e não desanimando em meio às dificuldades.

Agradeço aos meus irmãos, André Luiz e Ana Caroline e, principalmente, aos meus pais Jacinto Wellington e Juvina, que sempre me motivaram e me deram muito amor durante toda a fase de crescimento pessoal e profissional. Amo muito vocês!

Agradeço ao meu marido, Welber, e minhas filhas, Ana Beatriz e Mariana, que entenderam as minhas faltas e momentos de afastamento e reclusão e me encheram de muitos momentos de felicidade com os quais me recarregava e me dava ânimo para seguir em frente.

Agradeço também a todos os meus familiares, avós, sogro e sogra, tios, primos, cunhados, sobrinhos que, de maneira direta ou indireta, sempre torceram por mim.

Agradeço as minhas amigas, as da vida toda, as de longa data, as mais recentes, as do trabalho e as do doutorado, que compartilharam de vários momentos, não só da vida acadêmica.

Agradeço muito a Professora Doutora Jordana Almeida Nogueira, que nunca foi só a minha orientadora, foi amiga e conselheira, oferecendo não só suporte didático, mas também consolo e colo. Nada é por acaso...

Agradeço aos demais professores do PPGEnf, pelos ensinamentos que passaram desde o mestrado, os quais foram, são e serão muito importantes para mim e para a minha vida profissional, assim como agradeço aos funcionários, em especial Nathali e Sr. Ivan, que fazem com que tudo funcione da melhor maneira possível.

Agradeço a todos os membros da banca de qualificação e defesa, Professoras Doutoras Aline Aparecida Monroe, Luana Rodrigues de Almeida, Sandra Aparecida de Almeida e Simone Helena dos Santos Oliveira, além das professoras suplentes doutoras Débora Raquel Soares Guedes Trigueiro e Valéria Peixoto Bezerra pelas correções e sugestões que engrandeceram a versão apresentada.

Agradeço a todos os colegas de doutorado, alguns desde o mestrado, que vivenciaram momentos de estudo, de escrita de artigo e de tensão, qualificação e defesa. Em especial cito, representando todos, Glenda Agra, pelo convívio alegre e palavras de apoio e incentivo.

Também preciso falar dos membros do Núcleo de Estudos em HIV, Aids e Sexualidade (NEHAS), pela parceria e troca de experiências, nas pessoas de Rafaela Gerbasi, Débora Raquel, Daiane, Oriana e Maíla.

Agradeço a todos que fazem a APAE/JP, com menção especial à Dr. Ivaldo e Dra. Rosália Araújo, presidente e diretora social desta Instituição que, agem altruisticamente e lutam pela defesa de direitos das pessoas com deficiência intelectual e me oportunizaram a realização deste trabalho.

E, de um modo mais que especial, agradeço a todas as pessoas com deficiência intelectual, seus pais, familiares, professores e educadores pela oportunidade de convívio e engrandecimento como pessoa, que me ensinaram e ensinam muito do que é “ser humano”.

“Temos o direito a sermos iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; temos o direito de sermos diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza”.

RESUMO

Introdução: A sociedade ainda lida de modo preconceituoso com a sexualidade de pessoas com deficiência por se tratar de “diferenças” em relação aos padrões definidores de normalidade, tornando esta discussão pertinente para a construção de novas abordagens com esta temática. **Objetivo:** Analisar o modo como se configuram as vivências das sexualidades de pessoas com deficiência intelectual. **Percorso Metodológico:** Estudo descritivo, de abordagem qualitativa que utiliza a teoria dos roteiros sexuais de Gagnon como referencial teórico. Envolveu 16 pessoas com deficiência intelectual, maiores de 18 anos, classificadas pelo Código Internacional de Doenças (CID -10)/ F-70.1 como pessoas com grau de deficiência intelectual leve, usuárias da APAE/JP. Como recurso para a coleta de dados empregou-se a entrevista semiestruturada e o período da coleta foi de março à setembro de 2017. O *corpus* proveniente das entrevistas foi processado pelo *software IRaMuTeQ* e analisado pela Classificação Hierárquica Descendente, Análise de Conteúdo e Nuvem de Palavras. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, conforme o protocolo CAAE 59410216.4.0000.5188. **Resultados:** Emergiram cinco classes de conteúdos relacionados à sexualidade de pessoas com deficiência intelectual: “sentidos atribuídos à sexualidade”, “cuidado e proteção”, “suporte social e emocional”, “obstáculos dialógicos” e “fontes de informações”. A sexualidade foi referida nas interações corporais, envolvendo carinho, amor, afetividade e compromisso com o outro. Ainda foi apontada exclusivamente como forma de expressar os desejos e prazeres. Foi identificada a ocorrência de namoros, consentida por adultos, quase sempre sem preservativo, utilizando o anticoncepcional como método contraceptivo. O diálogo com os familiares ainda é insuficiente, falho e/ou pouco preciso e o acesso a informações sobre sexualidade é superficial, procedente de internet e televisão. **Considerações Finais:** A sexualidade das pessoas com deficiência intelectual é bastante semelhante à das demais quanto a expressão do desejo erótico e a exposição aos padrões sociais. Evidenciamos permanências culturais normalizadas, reguladas e controladoras que influenciam não apenas os roteiros interpessoais, mas também os roteiros intrapsíquicos. Estratégias educativas devem ser adotadas, incluindo familiares, educadores e pessoas com deficiência intelectual, nas quais sistemas de apoio personalizados, destituídos de repressão, culpa e medicalização de condutas possam ajudá-los a vivenciar plenamente suas sexualidades.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual. Sexualidade. Educação Sexual. Direitos Sexuais e Reprodutivos.

ABSTRACT

Introduction: Society still deals in a prejudiced way with the sexuality of people with disabilities due to the fact that there are “differences” in relation to the defining patterns of normality, thereby making this discussion relevant to the construction of new approaches with this matter. **Objective:** To analyze the way in which the experience of the sexualities of people with intellectual disabilities is configured. **Methodological Path:** This is a descriptive study with a qualitative approach that uses Gagnon's theory of sexual scripts as a theoretical reference which was attended by 16 people with intellectual disabilities, who were classified by the International Code of Diseases (ICD-10)/F-70.1 as people with mild intellectual disability degree. We used the semi-structured interview technique as a resource for collecting data. The corpus resulting from the interviews was processed by IRaMuTeQ software and analyzed through Descending Hierarchical Classification, Content Analysis and Word Cloud. The research project was approved by the Research Ethics Committee of the Center for Health Sciences of the Federal University of Paraíba, according to CAAE protocol 59410216.4.0000.5188. **Results:** We raised five classes of contents related to the sexuality of people with intellectual disabilities: “meanings attributed to sexuality”, “care and protection”, “social and emotional support”, “dialogic barriers” and “information sources”. Sexuality was mentioned in body interactions, involving fondness, love, affection and commitment to the other. Moreover, it was exclusively pointed out as a way of expressing desires and pleasures. We identified the occurrence of dating relationships, consented by adults, almost always without a condom, using contraceptive pills as a contraceptive method. Dialogue with family members is still insufficient, faulty and/or inaccurate, and access to information on sexuality is superficial, coming from the internet and television. **Final considerations:** The sexuality of people with intellectual disabilities is very similar to the sexuality of others with respect to the expression of erotic desires and exposure to social standards. We evidenced normalized, regulated and controlling cultural permanencies that influence not only the interpersonal scripts, but also the intrapsychic scripts. Educational strategies should be adopted, including family members, educators and people with intellectual disabilities, where personalized support systems, devoid of repression, guilt and medicalization of behaviors, may help them to fully experience their sexualities.

Keywords: Intellectual Disability. Sexuality. Sexual Education. Sexual and Reproductive Rights.

RESUMEN

Introducción: La sociedad todavía aborda de modo prejuicioso la sexualidad de las personas con discapacidad por tratarse de “diferencias” con relación a los estándares definitorios de normalidad, haciendo que esta discusión sea relevante para la construcción de nuevos enfoques con esta materia. **Objetivo:** Analizar el modo en que se configuran las experiencias de las sexualidades de las personas con discapacidad intelectual. **Recorrido Metodológico:** Este es un estudio descriptivo con un enfoque cualitativo que utiliza la teoría de Gagnon de guiones sexuales como referencia teórica. Involucró a 16 personas con discapacidad intelectual, clasificadas por el Código Internacional de Enfermedades (CID-10)/F-70.1 como personas con grado leve de discapacidad intelectual. Se empleó la entrevista semiestructurada como recurso para la recopilación de datos. El corpus derivado de las entrevistas fue procesado por el programa informático IRaMuTeQ y analizado por medio de Clasificación Jerárquica Descendente, Análisis de Contenido y Nube de Palabras. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraíba, según el protocolo CAAE 59410216.4.0000.5188. **Resultados:** Emergieron cinco clases de contenidos relacionados con la sexualidad de personas con discapacidad intelectual: “sentidos atribuidos a la sexualidad”, “atención y protección”, “soporte social y emocional”, “barreras dialógicas” y “fuentes de información”. La sexualidad fue mencionada en las interacciones corporales, involucrando cariño, amor, afectividad y compromiso con el otro. Además, ha sido señalada exclusivamente como una forma de expresar los deseos y los placeres. Se identificó la ocurrencia de enamoramientos, consentida por adultos, casi siempre sin preservativo, utilizando el anticonceptivo como método contraceptivo. El diálogo con los parientes sigue siendo insuficiente, fallo y/o poco exacto, y el acceso a información sobre sexualidad es superficial, procedente de internet y televisión. **Consideraciones Finales:** La sexualidad de las personas con discapacidad intelectual es bastante similar a la de las otras en cuanto a la expresión del deseo erótico y la exposición a los patrones sociales. Evidenciamos las permanencias culturales normalizadas, reguladas y que controlan las permanencias culturales que influyen no sólo en los guiones interpersonales, sino también en los guiones intrapsíquicos. Se deben adoptar estrategias educativas, incluyendo parientes, educadores y personas con discapacidad intelectual, donde sistemas de apoyo personalizados, desprovistos de represión, culpa y medicalización de conductas, puedan ayudarlos a experimentar plenamente sus sexualidades.

Palabras-clave: Discapacidad Intelectual. Sexualidad. Educación Sexual. Derechos Sexuales y Reproductivos

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

Figura 1	Síntese do processo de seleção dos estudos. João Pessoa – PB, 2018.	27
Figura 2	Esquema ilustrativo dos níveis referentes à Teoria dos Roteiros Sexuais de Gagnon. João Pessoa – PB, 2018.	53
Figura 3	Dendrograma referente à distribuição do vocabulário das classes segundo a Classificação Hierárquica Descendente. João Pessoa – PB, 2018.	65
Figura 4	Nuvem de Palavras para o estímulo “sexualidade” referente à totalidade do corpus da pesquisa. João Pessoa – PB, 2018.	88

QUADROS

Quadro 1	Relação das publicações que compuseram a amostra do estudo segundo código do estudo, autoria, título, periódico, área de conhecimento, ano de publicação, delineamento de pesquisa e nível de evidência. João Pessoa – PB, 2018.	28
Quadro 2	Categorias temáticas com os seus respectivos estudos codificados e a porcentagem dos estudos presentes em cada categoria. João Pessoa – PB, 2018.	30
Quadro 3	Descrição do corpus pelo software IRaMuTeQ. João Pessoa - PB, 2018.	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AAMR	Associação Americana de Retardo Mental
APA	<i>American Pshychiatric Association</i>
APAE/JP	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de João Pessoa
BPC	Benefício da Prestação Continuada
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP/CCS	Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde
CID	Classificação Internacional das Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DI	Deficiência Intelectual
DM	Deficiência Mental
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICIDH	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
IST's	Infecções Sexualmente Transmissíveis
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências Sociais e da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
NEHAS	Núcleo de estudos em HIV/Aids, Saúde e Sexualidade
PPGENF	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan Americana da Saúde
QI	Quociente de Inteligência

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
1 INTRODUÇÃO	17
1.1 Delineamento do objeto de estudo	18
2 SEXUALIDADE E A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: revisão integrativa	25
3. QUADRO TEÓRICO	38
3.1 Deficiências e deficiência intelectual: aspectos históricos e conceituais	39
3.2 Deficiência e sexualidade: mitos e esteriótipos	45
3.3 Teoria dos Roteiros Sexuais	52
4 PERCURSO METODOLÓGICO	55
4.1 Desenho do estudo	56
4.2 O Cenário do estudo	57
4.3 Universo empírico do estudo	57
<i>4.3.1 Participantes do estudo</i>	57
<i>4.3.2 Procedimentos para a produção do material empírico</i>	58
<i>4.3.3 Instrumento para a produção do material empírico</i>	59
4.4 Tratamento e análise do material empírico	60
4.5 Aspectos éticos	61
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	63
<i>5.1 Caracterização sociodemográfica dos sujeitos da pesquisa</i>	64
<i>5.2 Caracterização das classes</i>	64
<i>5.3 Nuvem de Palavras</i>	88
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS	93

APÊNDICES 103

ANEXOS 106



Summer Night, 2006, Beatriz Milhazes

APRESENTAÇÃO

Esta tese de doutorado integra à produção do Núcleo de Estudo em HIV/Aids, Saúde e Sexualidade (NEHAS) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), que vem produzindo conhecimento acerca da problemática do HIV/Aids, questões de gênero e sexualidade. O NEHAS congrega demandas emergentes identificadas no cenário regional, investigando diferentes atores e contextos em suas multidimensionalidades.

Como profissional fisioterapeuta, que trabalha essencialmente com a corporeidade, destaco minha experiência acadêmica como supervisora de Estágio na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de João Pessoa (APAE/JP), por mais de uma década, e na gestão da entidade (vice-presidência no triênio 2011 – 2013), oportunidades as quais tem me permitido vivenciar o cotidiano de pessoas com deficiência intelectual.

Atualmente, por meio do processo de inclusão social, as pessoas com deficiência intelectual a depender do nível de comprometimento, são capazes de desenvolver diferentes graus de autonomia, habilidades interpessoais, laborais e assumir responsabilidades. Características individuais devem ser valorizadas e determinar a criação de um sistema de apoio personalizado, que considere suas particularidades, potencialidades e limitações. No entanto, ainda predomina um padrão normativo, polarizado no ideário de corpo funcional-perfeito e corpo não funcional-imperfeito. Evidente que a diferença impregnada ao corpo da pessoa com deficiência dependerá do momento histórico e cultural da sociedade e de seu esforço para romper paradigmas e influenciar mudanças conceituais, filosóficas e políticas.

Não obstante aos avanços obtidos por meio da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) e da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial da Saúde (OMS), no que se refere à construção das políticas sociais, garantia de acesso à educação, à saúde e à vida social, ainda prevalece generalização de ideias preconceituosas a respeito dos relacionamentos afetivos e sexuais destas pessoas com deficiência.

A proposição desta tese surge desta inquietação, uma vez que, na minha prática, existe uma aparente alienação/negação (especialmente dos familiares) em aceitar a construção da expressão sexual de seus filhos com deficiência intelectual.

Na oportunidade que tenho de acompanhar clinicamente as pessoas com deficiência intelectual e seus familiares, percebo que, muitas vezes, a própria família delimita a vida sexual de seus filhos como um tabu ou ainda como se esta prática não existisse. Esta limitação

imposta pelos pais pode ser advinda do próprio desconhecimento destes quanto às potencialidades de seus filhos, submetendo-os a um tratamento protetor, como se estes fossem indivíduos assexuados ou eternamente crianças. Outras crenças estereotipadas podem surgir da visão equivocada sobre a sexualidade destes indivíduos como algo selvagem, que deve ser reprimido, não devendo levar informações sobre estas vivências, a fim de impedir alguma monstruosidade por parte deles.

Portanto, criar espaços e oportunidades as quais pessoas com deficiência intelectual possam expressar como vivenciam suas sexualidades, discorrer sobre suas experiências e práticas sexuais, nos pareceu acertado, abrindo possibilidades de reflexão sobre as posições identitárias que assumem ou podem assumir ao longo de suas vidas.

Ao longo da pesquisa, e da escrita da tese, fui capturada pelos depoimentos produzidos por estas pessoas - me transformei/fui transformada. Nunca duvidei que as posições que assumimos como sujeito (mulher, fisioterapeuta, professora, pesquisadora, etc) são importantes porque dizem do lugar e das possibilidades da produção do conhecimento. Escrever sobre a vivência e experiência do outro, especialmente deste grupo diferenciado, foi um desafio que exigiu sensibilidade, reflexão e cuidado. Ainda, neste percurso, fui provocada a refletir e a problematizar minha constituição, meus valores e convicções.

Para tanto, a **Introdução** da tese contextualizou o objeto de estudo e os objetivos da investigação, a fim de apresentar o contexto no qual esta pesquisa se insere, algumas de suas motivações e a maneira pela qual se buscou responder às questões subjacentes da pesquisa, sendo abordadas também as situações e os contextos de vulnerabilidade das pessoas com deficiência intelectual.

Na perspectiva de sistematizar e analisar as evidências científicas disponíveis na literatura nacional e internacional, referente à sexualidade de pessoas com deficiência intelectual conduziu-se uma **Revisão Integrativa da Literatura**, fundamentada nos estudos de de Ganong (1987) e Whittemore e Knafl (2005). O produto desta revisão foi publicado no *Brazilian Journal of Health Review* (DOI:10.34119/bjhrv2n4-039).

No **Quadro Teórico**, foram apresentados os aspectos teórico-conceituais das deficiências e da deficiência intelectual, bem como os mitos e estereótipos relacionados à sexualidade das pessoas com deficiência. Ainda discorreu-se a respeito do referencial teórico utilizado para análise do material empírico produzido, cuja base foi a teoria dos roteiros sexuais de John Gagnon.

O *Percurso Metodológico* destacou o delineamento do estudo, cenário e descrição dos participantes, procedimentos para produção do material empírico, técnicas de análise e os aspectos éticos considerados na pesquisa.

Já na seção de *Resultados e Discussão* foram apresentados os produtos da pesquisa, enfatizando e discutindo as especificidades, suas confluências e divergências. Por fim, as *Considerações Finais* promoveram o fechamento da tese, fazendo alusão aos objetivos e, resumidamente, aos principais resultados oriundos da pesquisa. Buscou-se amarrar as ideias levantadas, as contribuições, recomendações e limitações da pesquisa.

As páginas que separam os capítulos da tese, foram ilustradas com obras produzidas por *Beatriz Milhazes*, uma artista plástica brasileira contemporânea, cuja ideia central interage elementos geométricos, flores, arabescos e listras, onde a composição torna-se alegre e bela. Exibe em seus quadros uma exuberância gráfica e cromática de beleza singular.

As formas circulares sempre presentes, nos pareceu pertinente e adequada, uma vez que incomodam qualquer desejo de hierarquia que a construção racional insiste em reinventar. Valho-me aqui da opinião da crítica Stella Teixeira de Barros, que destaca que as obras de *Milhazes* “rastream plasticamente as tensões que se assentam numa aparente solidez da história, mas que se dá como uma nova percepção dos fenômenos e dos significados da criação e da expressão da arte”.

Portanto, nada mais oportuno trazê-las, para retratar oportunidades de mudança, encorajamento e motivação para descortinar aspectos subjetivos da vivência das sexualidades de pessoas com deficiência intelectual.



Beleza pura, 2006, Beatriz Milhazes

1 INTRODUÇÃO

1.1 DELINEAMENTO DO OBJETO DE ESTUDO

A presente pesquisa foi, assumidamente, um desafio. Embora a sexualidade seja um tema central da vida humana, ainda é circunscrita por muitos tabus, preconceitos, imersa a intensos debates sobre o que é normal, o que é anormal, o que é certo e o que é errado. Como adequar tudo isso à pressão da sociedade? Por que categorizar as pessoas nesse ou naquele padrão de comportamento?

Ora, se esta temática já traz em seu bojo uma série de contraposições, a instigação se intensifica ao lidar com um grupo populacional discriminado pela sociedade, pelos pais e educadores. Conviver com pessoas com deficiência intelectual me permitiu desenvolver competências e habilidades para administrar situações inerentes à minha prática profissional. Contudo, chamou atenção a presença regular de manifestações afetivas/sexuais. Se por um lado transitava o invisível, o velado, por outro, uma realidade concreta, aparente. Estavam ali presentes: expressões de afeto, desejo, prazer, masturbação e práticas sexuais.

A partir da prática vivenciada com essas pessoas, emergiram algumas inquietações sobre o modo como estas questões são conduzidas pelos indivíduos com deficiência intelectual. Qual a compreensão sobre sexualidade? Quais suas experiências e como vivenciam suas sexualidades e/ou práticas sexuais? Que influências dos contextos sócio culturais estão presentes no processo de socialização dessas pessoas e definem suas condutas sexuais?

A priori, pensamos em direcionar a pesquisa envolvendo os pais como população de estudo. No entanto, ao percorrer a produção científica desenvolvida na área, no período de 2008 a 2017 (resultados apresentados no próximo capítulo), entendemos que seria mais oportuno recorrer às pessoas com deficiência intelectual, reais protagonistas de suas vivências. Tal condução pautou-se na constatação de que, em geral, os estudos realizados ou eram oriundos de revisão bibliográfica e reflexões acerca do tema ou apenas envolviam familiares, cuidadores e educadores, enquanto partícipes da pesquisa, possivelmente pela maior acessibilidade à estes atores. Em contrapartida, quando pessoas com deficiência intelectual foram incluídas como grupo de interesse, as pesquisas restringiram-se a relatos de caso ou histórias orais individuais.

Não obstante, cumpre destacar, maior expressividade de participação deste público em estudos mais recentes. A partir de 2016, verificou-se, ainda que limitado, maior aproximação

da comunidade acadêmica em conhecer suas experiências, necessidades e sentimentos diante da sexualidade.

Logo, acreditamos ser salutar ampliar o debate em torno das manifestações e expressões sexuais das pessoas com deficiência intelectual. Teremos assim, uma discussão mais do que pertinente, alusiva à um contexto pouco percorrido, socialmente negado ou ocultado. Por ora, proponho-me com base em suas vivências, pensar nos diferentes níveis de compreensão da sexualidade, competências e contrastes de um grupo intelectualmente diferenciado.

Em consonância com estes apontamentos iniciais, nos parece pertinente abrir um parêntese e elucidar aspectos relacionados às deficiências, a conceituação de deficiência intelectual, sua representatividade demográfica e conhecer os mitos e estereótipos relacionados à sexualidade destas pessoas.

A deficiência é uma experiência complexa multidimensional, cuja mensuração impõe inúmeros desafios. Conhecer globalmente sua magnitude não é uma tarefa fácil, pois apresenta variantes operacionais que influenciam os resultados. A concepção de deficiência varia entre os diferentes países, bem como as abordagens empregadas para sua mensuração (tipos de questões levantadas, fonte de informações, métodos de coleta) (WHO, 2011).

Ainda de acordo com a organização supracitada, ao longo dos anos, têm-se procurado determinar a prevalência dos diferentes tipos de deficiência, utilizando-se apenas de um aspecto da deficiência, como as alterações – sensoriais, físicas, mentais, intelectuais – que, por vezes, confundem problemas de saúde com deficiência. Contudo, há um consenso que a depender do “tipo de deficiência”, respostas diferentes serão necessárias, exigindo atenção às necessidades específicas de saúde, educacionais, de reabilitação, sociais e de apoio.

Portanto, ainda que limitados e não expressem realisticamente as informações sobre deficiência, os dados existentes podem dar suporte na construção de serviços específicos e contribuir na detecção de discriminação.

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), do total de 650 milhões de pessoas com deficiência no mundo, 80% vivem em países em desenvolvimento. Nestes países, 90% das crianças com deficiência não frequentam a escola. A proporção das pessoas com deficiência é nitidamente mais elevada nos grupos com menos instrução. Em média, 19% das pessoas menos instruídas têm uma deficiência em comparação com 11% das mais instruídas e

cerca de 80% das pessoas com deficiência não conseguem acessar o mercado de trabalho e mulheres com deficiência também estão expostas a maus tratos (ONU, 2017).

Ao que parece, nos próximos anos, a deficiência será uma preocupação ainda maior. O envelhecimento e o risco aumentado de limitações na população de mais idade, bem como o aumento de doenças crônicas, ocasionarão reflexos na incidência de deficiências. Para além das desigualdades econômicas e educacionais, as pessoas com deficiência apresentam piores perspectivas de saúde. Em parte, isto se deve às barreiras atitudinais, comportamentais, físicas, ambientais e de acesso à serviços (WHO, 2011).

No Brasil, no último censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 45,6 milhões de pessoas declararam ter pelo menos um tipo de deficiência, seja visual, auditiva, motora ou intelectual, representando 23,9% da população brasileira (IBGE, 2010). Destaca-se que houve um incremento significativo entre os dois últimos censos. Em 2000, o segmento das pessoas com pelo menos uma das deficiências representou 14,5% da população.

Mudanças realizadas pelo IBGE na forma de avaliação das deficiências podem ter causado esse aumento de 12,4 pontos percentuais e influenciado outras características da população com deficiência. A deficiência intelectual, que é o enfoque deste estudo, representou 1,4% do total registrado pelo censo (BRASIL, 2012; IBGE, 2012).

Mas, o que é deficiência intelectual? Um aspecto fundamental no domínio deste tema é conceituá-lo corretamente, uma vez que já foi apresentado como retardo mental, excepcionalidade, deficiência mental, entre outras terminologias.

A expressão deficiência intelectual foi oficialmente utilizada em 1995, quando a Organização das Nações Unidas promoveu, na cidade de Nova York, o simpósio Deficiência Intelectual: Programas, Políticas e Planejamento para o Futuro. Na ocasião, propôs alterar o termo deficiência mental para deficiência intelectual com o objetivo de diferenciá-las. Enfatizou-se que os transtornos mentais não estão, necessariamente, associados ao *déficit* intelectual. Em 2002, a Confederação Espanhola para Pessoas com Deficiência Mental aprovou, por unanimidade, uma resolução substituindo a expressão deficiência mental por deficiência intelectual (SASSAKI, 2004).

Só em 2004, em evento realizado no Canadá (no qual o Brasil participou), a mudança terminológica teve aprovação pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e pela

OMS. O termo consagrou-se na Declaração de Montreal que dispunha sobre os direitos humanos da pessoa com deficiência intelectual (OPS/OMS, 2004).

Seguindo a tendência, no ano de 2006, os membros da Associação Americana de Retardo Mental (AAMR) votaram pela mudança do nome para Associação Americana de Desabilidades Intelectuais e do Desenvolvimento (AAIDD), que substituiu o termo retardo mental por desabilidade intelectual que, no Brasil, corresponde à deficiência intelectual (DI).

A mudança terminológica induziu um movimento de ressignificação do conceito de deficiência, salientando dois enfoques: definição operativa e definição constitutiva. O primeiro enfoque centra-se em três critérios: 1) as limitações significativas no funcionamento intelectual e na conduta adaptativa; 2) a forma em que se manifestam as habilidades adaptativas, sociais e práticas; 3) e a idade que deve anteceder os 18 anos. O segundo enfoque assenta-se na concepção de funcionamento humano, a qual conceitualiza a deficiência a partir de uma perspectiva ecológica e multidimensional (AAIDD, 2010).

Resumidamente, preconizou-se que a pessoa com deficiência intelectual se caracteriza por possuir inferioridade no funcionamento intelectual global inferior, com limitações de duas ou mais áreas de habilidade, tais como, nas competências sociais e/ou interpessoais, na comunicação, competências acadêmicas funcionais, no autocontrole e autocuidado, vida doméstica, saúde ou ainda no uso de recursos comunitários, tempo livre, trabalho e/ou ainda na segurança (APA, 2006).

Assim, esta pessoa acaba por apresentar uma forma de pensar dinâmica e particular, mas com possibilidades sempre abertas ao seu desenvolvimento, na qual, a deficiência intelectual é advinda de um ou mais fatores que prejudicarão as funções cognitivas que acompanham o desenvolvimento fisiológico cerebral não sendo considerada desta forma, uma doença ou um transtorno psiquiátrico (HONORA; FRIZANCO, 2008; PAN, 2008).

Por sua vez, o processo de identificação dos sujeitos com deficiência intelectual não é tão simples. Apresenta demasiada complexidade desde a avaliação inicial até o diagnóstico. Envolve um grupo de fatores biomédicos, etiológicos, comportamentais, sociais e educacionais que serão avaliados por profissionais especializados. Manuais de psiquiatria e os sistemas internacionais de classificação estão entre os referenciais que mais norteiam esse procedimento. Entrevistas de anamnese e testes psicológicos específicos (especialmente aqueles que mensuram a inteligência) são as técnicas mais empregadas, associadas ao procedimento de análise clínica (TÉDDE, 2012).

A classificação de Quociente de Inteligência (QI) continua sendo a melhor forma de avaliar o funcionamento intelectual, ou seja, a capacidade mental para o aprendizado, raciocínio, resolução de problemas, e assim por diante. A aquisição de um score de 70 ou 75 de QI indica limitação no funcionamento intelectual. Contudo, Shogren et al (2010) apontam que a determinação da deficiência intelectual não pode e nem deve ser determinada apenas pelo teste de QI. Outros testes devem ser empregados para determinar as limitações no comportamento adaptativo, que abrange três tipos de habilidades:

- Habilidades conceituais - linguagem e alfabetização, manuseio com dinheiro, tempo, conceito de número e autodireção;
- Habilidades sociais - aptidões interpessoais, responsabilidade social, autoestima, credulidade, cautela, resolução de problemas sociais e a capacidade de seguir regras e obedecer às leis;
- Habilidades práticas - atividades da vida diária (higiene pessoal), qualificação profissional, saúde, horários/rotina, segurança e uso do dinheiro.

É de extrema importância estar ciente de que, na definição e avaliação da AAIDD sobre deficiência intelectual, os profissionais devem considerar fatores como: espaço cultural e da comunidade típico dos pares do indivíduo, distinção linguística, diferenças culturais na forma como as pessoas se comunicam entre si, se movimentam e se comportam (SHOGREN et al, 2010).

Não se pode associar características iguais a todas as pessoas com deficiência intelectual, pois existem traços específicos de comportamento e personalidade associados à deficiência intelectual. Há uma ampla listagem de distinções entre estes indivíduos, enquanto uns podem apresentar um atraso no desenvolvimento motor, por exemplo, outros podem apresentar-se saudáveis (PEREIRA, 2013).

Observa-se, na prática, que a maioria das pessoas diagnosticadas com esta deficiência apresenta comprometimento leve, sendo capazes de desenvolver algum grau de autonomia, independência e assumir algumas responsabilidades, como a capacidade de se autocuidar. Portanto, devem ser consideradas as habilidades conceituais, sociais e práticas segundo o contexto social e cultural, dando ênfase ao desenvolvimento das potencialidades das pessoas assim avaliadas.

Diferentes autores (Bastos; Deslandes, 2012; Littig et al, 2012) vêm apresentando a pessoa com deficiência intelectual como sujeitos de direitos, dentre os quais se inclui o

exercício da sexualidade. Ainda que apresentem limitações ou dificuldades (físicas, pessoais ou sociais), os jovens com deficiência intelectual chegam à puberdade como todo e qualquer jovem. Merecem, portanto, a devida atenção para que consigam, dentro do possível, manter um relacionamento saudável e seguro com o (a) parceiro (a) de sua escolha.

Contudo, se de um modo geral é difícil abordar aspectos relacionados à sexualidade, quanto se trata de pessoas com deficiência intelectual isto se torna ainda mais complicado. A sexualidade desta população sempre foi vista como um problema e não como uma propriedade humana. Embutida pelo dogma da assexualidade, pessoas com deficiência intelectual seriam incapazes de manterem uma vida sexual/afetiva, reforçando atitudes de segregação, discriminação e preconceito, que dificultam o desenvolvimento e entendimento sobre o assunto por parte também das pessoas com deficiência intelectual (MAIA; CAMOSSA, 2002).

Embora se observe na atualidade avanços no processo de inclusão social das pessoas com deficiência intelectual, ampliando-se oportunidades de vivência plena em diversos contextos (trabalho, lazer, educação), as informações sobre sexualidade são restritas, pontuais e superficiais, privilegiando aspectos biológicos (ALBUQUERQUE, 2011; BASTOS; DESLANDES, 2012). A permanência de preconceitos e poucas oportunidades de discussão e reflexão sobre o tema, negação e/ou indiferença sobre o assunto e a dificuldade em compreender e aceitar a construção da identidade sexual destas pessoas, constituem-se em barreiras para o exercício de uma sexualidade plena, saudável e em consonância com os ideais de uma sociedade inclusiva (LITTIG et al, 2012; BASTOS; DESLANDES, 2012).

Importa, pois, compreender o que esta população sente, como se percebe, o que (des) conhece sobre sua sexualidade, informações recebidas e que aspectos poderiam ou deveriam ser contemplados. Para isso, é necessário, a par da investigação que tem sido conduzida nesta área, um tipo de estudo que permita dar voz às pessoas a quem esta pesquisa é dirigida.

Em consonância, essa proposta possui como alvo uma instituição de referência no apoio às pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla, situada no município de João Pessoa-PB. A minha convivência diária com este grupo, tem oportunizado o estabelecimento de vínculo e confiança, condições essenciais para abordar temas tão singulares e íntimos.

Por isso, desenvolver investigação dessa natureza nessa comunidade específica, pode desvelar aspectos ainda obscuros, identificar as dificuldades e necessidades subjetivas, agregar qualidade à prática de cuidado e direcionar caminhos para o planejamento e promoção

de ações, junto aos pais e educadores, que favoreçam maior reconhecimento das expressões sexuais das pessoas com deficiência intelectual.

Ainda, sua realização justifica-se:

1. Pela lacuna na produção do conhecimento científico no que se refere à sexualidade de pessoas com deficiência intelectual, dando voz às mesmas;
2. Pela possibilidade de ampliar o debate, estimular a reflexão e contribuir para que se tenha uma maior compreensão e aceitação da prática sexual desse grupo;
3. Por gerar informações que possam favorecer a garantia e o direito de expressão sexual, autonomia e privacidade de pessoas com deficiência intelectual;
4. Por cooperar para o cumprimento da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, através da produção e divulgação científica de informações que poderão subsidiar ações voltadas para saúde sexual direcionada a este público.

Entendo, evidentemente, que os desafios não se restringem às pessoas com deficiência intelectual. Discutir aspectos relacionados a sexualidade requer ruptura de paradigmas, resignificar normas e padrões culturais, religiosos e históricos presentes na sociedade. Todavia, estudos que recorrem às pessoas com deficiência intelectual, como protagonista da sua história, da sua vida, desejos e anseios são bastante relevantes. Portanto, a originalidade da pesquisa proposta apoia-se na intenção de analisar, sob a perspectiva de pessoas com deficiência intelectual, suas vivências/práticas sexuais, o acesso das mesmas às informações e a participação da família neste processo.

Diante do exposto, defende-se a tese de que o processo de constituição da sexualidade, particularmente vivenciado pelas pessoas com deficiência intelectual, pauta-se na lógica de normalização, regulação e controle da sexualidade. Modelos parentais e/ou relações sociais estabelecidas em um contexto cultural específico podem (ou não) definir marcas singulares na constituição de seus roteiros, produzir a experiência da subjetividade e oportunizar maior autonomia para o exercício da sexualidade.

Portanto, este estudo tem como objetivo geral:

- Analisar o modo como se configura a vivência das sexualidades de pessoas com deficiência intelectual.

E como objetivos específicos:

- Conhecer como pessoas com deficiência intelectual entendem ou vivenciam suas sexualidades em seu cotidiano;

- Clarificar os aspectos que influenciam a (não) vivência das sexualidades destas pessoas sob a perspectiva dos roteiros sexuais.



O espelho, 2000, Beatriz Milhazes

2 SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: revisão integrativa

Considerando a relevância de estudos que abordem as pessoas com deficiência intelectual, principalmente no tocante a sexualidade e os desafios impostos à temática, fez-se necessário sistematizar e analisar as evidências científicas disponíveis na literatura nacional e internacional.

Para cumprir este propósito, conduziu-se uma revisão integrativa da literatura, fundamentada nos estudos de Ganong (1987) e Whitemore e Knafl (2005), cujo método possibilita a síntese e a análise do conhecimento científico já produzido sobre o tema investigado. As etapas que conduziram o presente estudo foram: identificação do problema ou questionamento, estabelecimento de critérios de inclusão/exclusão de artigos (seleção da amostra), definição das informações a serem extraídas dos artigos selecionados, análise das informações, interpretação dos resultados e apresentação da revisão.

Para nortear a presente revisão integrativa formulou-se a seguinte questão: quais as evidências científicas relacionadas à sexualidade de pessoas com deficiência intelectual no período de 2008 a 2017? A busca dos estudos foi realizada junto à Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) acessando as bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), e *Medical Literature Analysis and Retrieval System On-Line* (MEDLINE).

A seleção do material ocorreu nos meses de março a maio de 2018, utilizando-se os descritores “sexualidade” ou “*sexuality*” e “deficiência intelectual” ou “*intellectual disability*”, conectados por meio do operador booleano “*and*”, selecionando-se a opção de refinamento de busca para os “últimos dez anos” e no “título e/ou resumo”.

Após a busca inicial pelas palavras-chave, o refinamento ocorreu pela leitura dos títulos e dos resumos. Por conseguinte, foram analisadas e selecionadas as publicações de interesse para esse estudo obedecendo aos seguintes critérios de inclusão: textos na forma de artigos, disponíveis na íntegra gratuitamente em meio eletrônico, nos idiomas português inglês e espanhol, publicados em periódicos nacionais e internacionais, no período de 2008 a 2017. Foram excluídas as publicações repetidas nas bases de dados e/ou aquelas que não

fossem pertinentes aos objetivos da pesquisa, além de editoriais, teses, dissertações, monografias, resumos de congressos, livros e artigos com impossibilidade de acesso à publicação impressa.

O universo inicial para análise foi de 75 artigos, sendo excluídos 22 cujos textos completos não se encontravam disponíveis gratuitamente, 1 guia de prática clínica, 29 artigos que não se referiam ao objeto de estudo, 4 estudos duplicados, resultando numa base empírica de 19 artigos para análise (Figura 1).

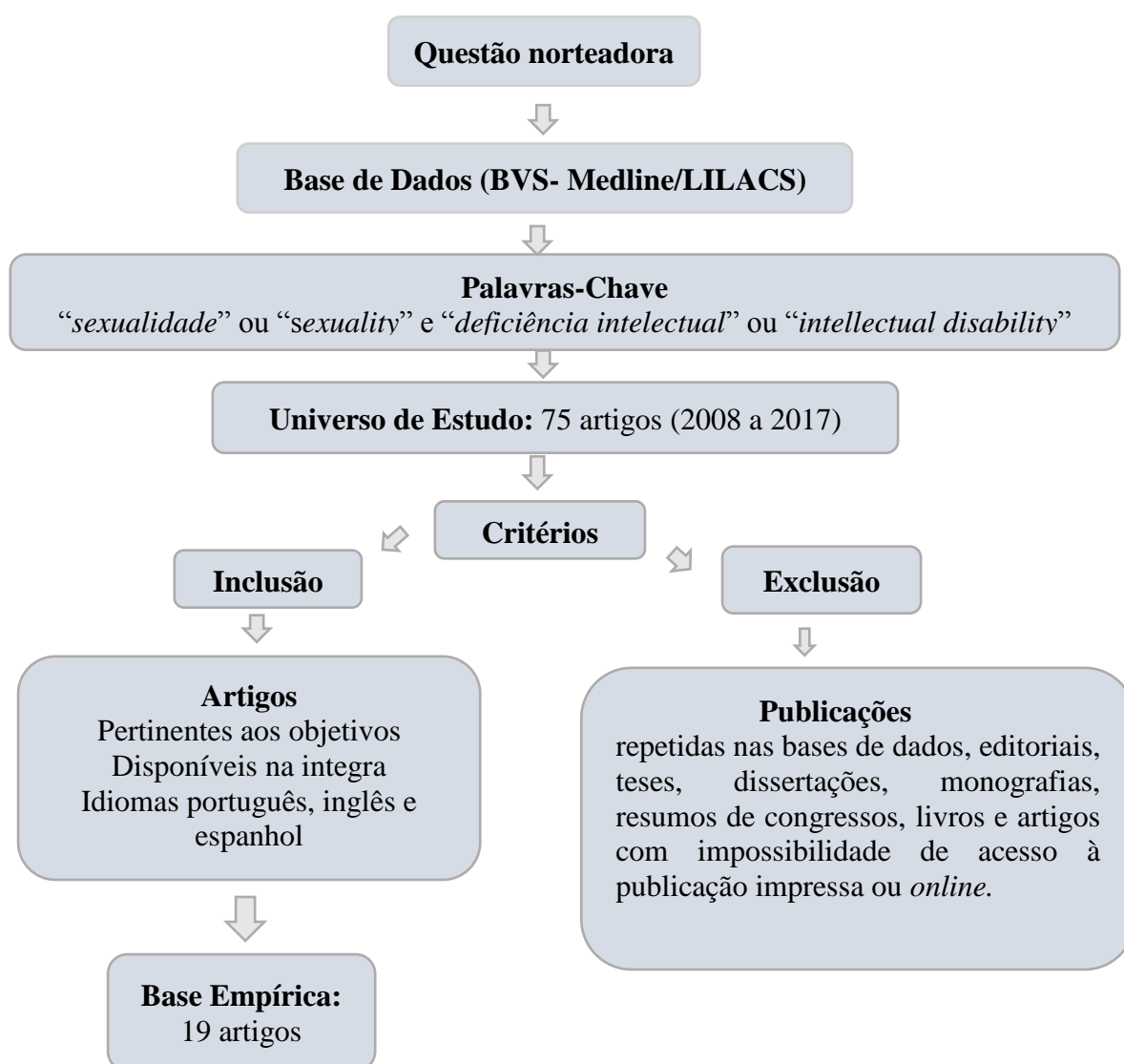


Figura 1 – Síntese do processo de seleção dos estudos. João Pessoa – PB, 2018.

A extração dos dados foi realizada com auxílio de instrumento específico, contemplando os seguintes aspectos: título do artigo, periódico, autoria, idioma, área de

conhecimento (AC), ano de publicação, delineamento metodológico e característica das amostras estudadas.

Para avaliação crítica dos estudos, foram avaliadas as características metodológicas, classificando-os de acordo com o delineamento de pesquisa (DP) e nível de evidências (NE). Para auxiliar na hierarquização das evidências pautou-se no modelo proposto por Stetler et al (1998) que categoriza hierarquicamente os estudos em seis níveis. Destaca-se que pesquisas de análise documental e as revisões de literatura (exceto as revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados), não estão inseridas nesta modalidade de classificação.

A fim de resgatar de forma sistemática os achados, selecionaram-se os trechos que configuram as evidências científicas, dividindo-os pelas semelhanças temáticas em categorias (BARDIN, 2011).

As fontes das publicações foram bastante diversificadas, abrangendo 14 periódicos diferentes. Os periódicos estrangeiros concentraram 58,0% das produções e o idioma inglês predominou em 10 publicações (52,6%). Quanto à distribuição dos artigos conforme o eixo temático do periódico de publicação, mereceram destaque as áreas de Psicologia (26,3%), Interdisciplinar (26,3%) e Saúde Coletiva (21,1%) que juntas contribuíram com 73,7% dos artigos publicados. Os anos de 2008, 2012 e 2017 concentraram 52,6% das publicações (Quadro 1).

Quadro 1- Relação das publicações que compuseram a amostra do estudo segundo código do estudo, autoria, título, periódico, área de conhecimento, ano de publicação, delineamento de pesquisa e nível de evidência. João Pessoa, 2018.

Cod.	Autor/título/periódico	AC	Ano	DP/NE
A1	Conod L, Servais L. Sexual life in subjects with intellectual disability. Salud Publica Mex.	Saúde Coletiva	2008	Revisão/ NC
A2	Eastgate G. Sexual health for people with intellectual disability. Salud Publica Mex.	Saúde Coletiva	2008	Revisão/ NC
A3	Katz G, Lazcano-Ponce E. Sexuality in subjects with intellectual disability: an educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. Salud Publica Mex.	Saúde Coletiva	2008	Proposta de intervenção NE-VI
A4	Prioste CD, Educação Inclusiva e Sexualidade na Escola – relato de caso. Estilos da Clínica.	Psicologia	2010	Qualitativa NE-IV
A5	Morales AS, Batista CG. Compreensão da Sexualidade por jovens com diagnóstico de deficiência intelectual. Psicologia: Teoria e	Psicologia	2010	Qualitativa NE-IV

	Pesquisa.			
A6	Albuquerque PP. Sexualidade e deficiência intelectual: um curso de capacitação para pais. <i>Psicol. Argum.</i>	Psicologia	2011	Quase-Experimental NE-III
A7	Bastos OM, Deslandes SF. Sexualidade e Deficiência intelectual: narrativas de pais de adolescentes. <i>Physis Revista de Saúde Coletiva.</i>	Saúde Coletiva	2012	Qualitativa NE-IV
A8	Littig PMCB, Cárdua DR, Reis LB, Ferrão ES. Sexualidade na deficiência intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais. <i>Revista Brasileira de Educação Especial</i>	Educação	2012	Qualitativa NE-IV
Cod.	Autor/título/periódico	AC	Ano	DP/NE
A9	Meaney-Tavares R, Gavidia-Payne S. Staff characteristics and attitudes towards the sexuality of people with intellectual disability. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability.</i>	Inter-disciplinar	2012	Descritivo-Quantitativo NE-IV
A10	Pownall JD, Jahoda A, Hastings RP. Sexuality and sex education of adolescents with intellectual disability: mother's attitudes, experiences, and support needs. <i>Intellectual and Developmental Disabilities. (AAIDD)</i>	Inter-disciplinar	2012	Descritivo-Quantitativo NE-IV
A11	Greenwood NW, Wilkinson J. Sexual and reproductive health care for women with intellectual disabilities: a primary care perspective. <i>International Journal of Family Medicine.</i>	Medicina	2013	Revisão/ NC
A12	Dantas TC, Silva JSS, Carvalho MEP. Entrelace entre Gênero, Sexualidade e Deficiência: uma história feminina de rupturas e empoderamento. <i>Rev. Bras. Ed. Esp.</i>	Educação	2014	Qualitativa NE-IV
A13	Jahoda A; Pownall J. Sexual understanding, sources of information and social networks; the reports of young people with intellectual disabilities and their non-disabled peers. <i>Journal of Intellectual Disability Research.</i>	Inter-disciplinar	2014	Descritivo-Quantitativo NE-IV
A14	Maia ACB, Reis-Yamauti VL, Schiavo RA, Capellini VLMF, Valle TGM. Opinião de Professores sobre a Sexualidade e a Educação Sexual de alunos com Deficiência Intelectual. <i>Estudos de Psicologia.</i>	Psicologia	2015	quanti-qualitativa NE-IV
A15	Simões J. Deficiência Intelectual, Gênero e Sexualidade: algumas notas etnográficas em uma APAE do interior do Estado de São Paulo – Brasil. <i>Rev. Fac. Med.</i>	Medicina	2015	Pesquisa etnográfica NE-V
A16	Callol JLM, Peña MP, Peña YR, Turrulles EA. Efectividad de una intervención educativa en conocimientos sobre sexualidad responsable en	Enfermagem	2016	Quase-Experimental NE-III

	mujeres con discapacidad intelectual. Revista Cubana de Enfermería.			
A17	Stoffelen JMT, Herps MA, Buntinx WHE, Schaafsma D, Kok G, Curfs LMG. Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research.	Inter-disciplinar	2017	Análise documental NE-NC
A18	Schaafsma D, Kok G, Stoffelen JMT, Curfs LMG. People with Intellectual Disabilities Talk About Sexuality: Implications for the Development of Sex Education. Sex Disabil	Psicologia	2017	Qualitativa NE-IV
A19	Gil-Llario MD, Morell-Mengual V, Ballester-Arnal R, Díaz-Rodríguez I The experience of sexuality in adults with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research.	Inter-disciplinar	2017	Descritivo-Quantitativo NE-IV

DP- Delineamento da pesquisa/ NE- Nível de Evidencia/ NC- Não classificado

Em relação ao delineamento de pesquisa, constataram-se 3 (15,8%) revisões da literatura, 6 (31,6%) pesquisas qualitativas, 4 (21,1%) estudos observacionais com abordagem quantitativa, uma (5,3%) análise documental, um (5,3%) estudo quanti-qualitativo, uma (5,3%) proposta de intervenção, um (5,3%) estudo etnográfico e 2 (10,5%) pesquisas de intervenção com grupo único pré e pós teste. Entre os estudos que adotaram a abordagem metodológica qualitativa os referenciais utilizados foram: história oral, abordagem sócio-histórica e relato de caso. Em 3 artigos não foi apresentado o referencial metodológico do estudo.

Os estudos observacionais com abordagem metodológica quantitativa restringiram-se ao delineamento transversal. Os dois estudos de intervenção tiveram como escopo a avaliação de uma intervenção educativa empregando a tipologia *before and after*, não controlado e alocação não randomizada dos participantes (ESCOSTEGUY, 2004).

Dessa forma, verificaram-se 11 (57,9%) publicações de nível de evidência IV, 2 de nível III (10,5%), uma (5,3%) de nível V e uma de nível VI (5,3%), indicando que as publicações inseridas nesta revisão integrativa possuem nível fraco de evidências. Da totalidade de artigos analisados, 6 (31,6%) envolveram as pessoas com deficiência intelectual como grupo de investigação, 4 (21,1%) professores e 4 (21,1%) pais e ou cuidadores.

Sequencialmente, para melhor compreensão e discussão dos aspectos relacionados à sexualidade de pessoas com deficiência, foi realizada a síntese temática dos dados e os resultados foram organizados em categorias, classificadas segundo os estudos e percentual de contribuição na construção das categorias (Quadro 2).

Quadro 2 – Categorias temáticas com os seus respectivos estudos codificados e a percentagem dos estudos presentes em cada categoria. João Pessoa – PB, 2018.

Categorias	Código dos estudos	%
A sexualidade na pessoa com deficiência intelectual: referenciais sociais e naturalização de condutas	A1, A2, A3, A6*, A7, A8, A11, A19*	42,1
Os desafios para uma abordagem global da saúde sexual na pessoa com deficiência intelectual	A4, A5, A6*, A9, A10, A12, A13, A14, A15, A16, A17, A18, A19*	68,4

Categoria I: A sexualidade na pessoa com deficiência intelectual: referenciais sociais e naturalização de condutas

A primeira categoria elencada nesta revisão integrativa estava presente em 08 (42,1%) dos estudos analisados. Relaciona-se aos aspectos socialmente convencionados, os quais normatizam o processo constitutivo da sexualidade como condição para promover a inclusão social das pessoas com deficiência intelectual. Pautam-se em elementos que dizem respeito a aprendizagem de regras, normas e roteiros culturais como indutores e determinantes para assegurar a capacidade de se relacionarem sexualmente de forma segura, construtiva e saudável.

Embora experimentem a mesma gama de necessidades e desejos sexuais que outras pessoas, estudos sinalizam que o exercício pleno da sexualidade por pessoas com deficiência intelectual, requer abordagens educativas ampliadas que protagonizem aspectos relacionados à masturbação, menstruação, gravidez, métodos contraceptivos e infecções sexualmente transmissíveis (BASTOS; DESLANDES, 2012; CONOD; SERVAIS, 2008; EASTGATE, 2008; ALBUQUERQUE, 2011).

As mudanças físicas típicas da puberdade, a exploração da curiosidade sexual pela prática masturbatória é uma experiência normal e natural para mulheres e homens de todas as idades. Para muitas pessoas com deficiência intelectual, a masturbação é a principal expressão sexual disponível (EASTGATE, 2008). No entanto, nem sempre é considerada uma prática aceitável e normal. Influências morais ou religiosas, ou mesmo inabilidade dos pais em lidar

com o comportamento sexual dos filhos desencoraja esta prática e/ou mobiliza reações de repressão e condutas punitivas (BASTOS, DESLANDES, 2012).

Tradicionalmente, a educação sexual recebida por pessoas com deficiência intelectual tem sido caracterizada por controlar seus impulsos de forma repressiva e insistir em não despertar suas necessidades sexuais. Mesmo reconhecendo as curiosidades e os desejos sexuais de seus filhos, tendem a reprimí-los, infantilizá-los, controlar e canalizar as manifestações dessa sexualidade (LITTIG et al, 2012; GIL-LLARIO et al, 2017). Portanto, qualquer comportamento sexual inapropriado ou inadequado, como se masturbar em público ou invadir o espaço pessoal de outra pessoa, não deve ser atribuído ao grau de capacidade cognitiva, mas sim à ausência de conhecimento sobre a expressão da sexualidade (GIL-LLARIO et al, 2017).

Destaca-se assim, o frágil exercício da comunicação entre pessoas com deficiência intelectual e seus familiares. Informações claras sobre a temática são indisponíveis ou abordadas superficialmente, seja por omissão, medo, despreparo dos pais em equipá-las com o conhecimento necessário para lidar apropriadamente com as experiências sexuais que encontrarão (BASTOS, DESLANDES, 2012; ALBUQUERQUE, 2011).

Segundo Katz e Lazcano-Ponce (2008), as intervenções educativas direcionadas à promoção da saúde sexual de pessoas com deficiência intelectual devem ser adaptadas às distintas fases da vida, para que, na vida adulta, a expressão sexual esteja incorporada de fatores promotores de inclusão social. Na infância, o conceito de condutas públicas e privadas deve ser enfatizado e, na adolescência, devem ser privilegiadas atividades de inserção na comunidade, uso do tempo livre, cuidados pessoais e habilidades de trabalho.

Ainda por não possuírem a mesma capacidade de generalização nem seguirem o mesmo processo de desenvolvimento neurológico e emocional, a apreensão de normas e regras vai exigir, conseqüentemente, que seja dispensado um olhar personalizado e um manejo diferenciado. Devido à dificuldade em controlar desejos e à baixa tolerância à frustração, além da compreensão limitada, essas pessoas tendem, em menor ou maior grau, a buscar a gratificação por meio de sensações agradáveis. Portanto, é importante criar um sistema de causa e efeito, que deve ser caracterizado pela consistência, firmeza e clareza, evitando mensagens duplas e, principalmente, destituído de agressão física e verbal (KATZ; LAZCANO-PONCE, 2008). Caso contrário, pode estimular condutas de segregação, isolamento, dificuldades de socialização, carência afetiva, depressão, bloqueio emocional,

além de sentimentos de inferioridade, frustração, baixa autoestima e ocasionar problemas de interação e de construção de uma identidade social (LITTIG et al, 2012).

Outra condição que vem se naturalizando como prática para reduzir problemas advindos do período menstrual de mulheres com deficiência intelectual, relaciona-se à utilização de contraceptivos orais contínuos, adesivo transdérmico e dispositivos intrauterinos (GIL-LLARIO et al, 2017). Tais recursos são frequentemente solicitados pelos pais, na perspectiva de suprimir a menstruação, diminuir o desconforto pré-menstrual, irritabilidade, minimizar dificuldades com a higiene pessoal e evitar comportamentos constrangedores (EASTGATE, 2008; GREENWOOD, WILKINSON, 2013).

Ainda que a indicação de contraceptivos orais como indutor da regularidade menstrual não seja um consenso entre a comunidade científica, tal conduta vem sendo simultaneamente empregada como artifício para impedir uma gravidez não planejada (GREENWOOD, WILKINSON, 2013).

Contudo, a prevenção da gravidez não deve ser a única preocupação decorrente da atividade sexual de pessoas com deficiência intelectual. A contracepção pode dar a falsa impressão de que estão protegidos e que não há perigo na prática sexual. Entretanto, não descarta o risco de contrair infecções sexualmente transmissível (IST's), nem tão pouco a ocorrência de abuso sexual (BASTOS; DESLANDES, 2012; CONOD; SERVAIS, 2008; EASTGATE, 2008).

Pessoas com deficiência intelectual, sejam do sexo masculino ou feminino, correm maior risco de abuso sexual do que outras pessoas da comunidade. Esse abuso pode vir de familiares, profissionais, vizinhos, em situações de moradia ou trabalho. São múltiplas as razões para as pessoas com deficiência intelectual constituírem vulneráveis e potenciais vítimas de abuso sexual. As condições econômicas, sociais e educacionais desprivilegiadas e carentes, associadas ao comportamento passivo, obediente e afetuoso da pessoa com deficiência intelectual também pode constituir fator de risco. Soma-se a ingenuidade, a falta de conhecimento quanto ao assunto e o não empoderamento quanto à garantia de direitos como cidadãos. Geralmente não têm conhecimento sobre quais comportamentos são apropriados e podem não ter as habilidades de comunicação para relatar o abuso (EASTGATE, 2008).

Mulheres com deficiência intelectual leve parecem ter risco aumentado potencializado pela situação de pobreza vivenciada pelas mesmas ou pela restrição social do casamento com

uma pessoa com deficiência, o que as possibilita participar de uma série de relacionamentos instáveis. Muitas vezes, não o reconhecem como abuso e, mesmo que o reconheçam, são encorajadas a não falar sobre isso. Por outro lado, os homens que sofrem abuso sexual, frequentemente não entendem o que está acontecendo e interiorizam a ação, mantendo-a para si mesmos. Em situações que revelaram sua experiência de abuso são culpabilizados por terem provocado tal incidente (CONOD; SERVAIS, 2008; ALBUQUERQUE, 2011; GILLARIO et al, 2017).

Categoria II- Os desafios para uma abordagem global à saúde sexual das pessoas com deficiência intelectual

Esta categoria evidencia que nos últimos anos, a sexualidade de pessoas com deficiência intelectual vem sendo abordada como um fenômeno mais abrangente, para além do enfoque de práticas sexuais, estando presente em 13 (68,4%) dos estudos analisados. Reflete o interesse de diversas disciplinas pela temática, conferindo dinamicidade e inovação nos campos de pesquisa para além do enfoque individual, privilegiando aspectos sociais, históricos e culturais.

Esta tendência vem permitindo reflexões sobre os elementos que envolvem transformações individuais e sociais, reconhecendo que ampliar o debate entre diferentes atores pode romper estereótipos relacionados à sexualidade de pessoas com deficiência intelectual (DANTAS et al, 2014). Tal configuração, amparada pelas reais necessidades das pessoas com deficiência intelectual, pode caracterizar-se em ferramenta de transformação, ampliar possibilidades de inclusão e participação social e oportunizar mudanças significativas na qualidade de vida dessas pessoas.

Estudos que privilegiaram a abordagem da temática no âmbito escolar (Prioste, 2010; Meaney-Tavares; Gavidia-Payne, 2012; Maia et al, 2015; Simões, 2015), destacaram que, a universalização da educação e o compromisso de garantir ensino de qualidade, independente de deficiências ou transtornos emocionais, trouxeram à tona a precariedade na formação dos professores, especialmente, para lidar com manifestações ampliadas da sexualidade. Se por um lado, impera práticas regulatórias, comportamentos de repulsa, omissão, angústia e dificuldades decorrentes de conjunturas pessoais e profissionais, por outro, reconhecem a importância de incluir a temática da sexualidade como tema pedagógico, respeitando os princípios de uma escola inclusiva.

A ambígua relação entre o que posso fazer e o que devo fazer, é uma fronteira tênue entre os valores/crenças intrínsecas e o seu papel social como educador. Propostas de cursos de formação continuada tornando a educação sexual um projeto planejado são recomendáveis e podem ter um efeito positivo nas atitudes dos professores para lidar com as diferentes manifestações da sexualidade no espaço escolar (MEANEY-TAVARES; GAVIDIA-PAYNE, 2012).

Entre os estudos que tiveram pessoas com deficiência intelectual como grupo de investigação (Morales; Batista, 2010; Dantas; Silva; Carvalho, 2014; Callol et al, 2016; Schaafsma et al, 2017; Gil-Ilario et al, 2017), destaca-se que o funcionamento cotidiano destas pessoas está diretamente relacionado ao modo como as verdades sobre as sexualidades são culturalmente regulamentadas e construídas. À semelhança do que se observa em outros grupos sem deficiência intelectual, a apropriação de conceitos sobre sexualidade é heterogênea e reproduz padrões e valores semelhantes aos de seus grupos sociais (MORALES; BATISTA, 2010).

Um elemento evidente nos estudos foi a superficialidade do conhecimento, seja pela pouca profundidade na abordagem educativa ou porque a informação não é mantida ou é muito complexa. As pessoas com deficiência intelectual apresentam interesse, entretanto, as informações sobre sexualidade são incompletas, recebidas parcialmente pelos pais, amigos, professores, livros e televisão. Expressam a necessidade de encontrar um parceiro, todavia tem problemas em encontrar, formar e manter relacionamentos devido à falta de habilidade e apoio da família (SCHAAFSMA et al, 2017). Ainda reconhecem a importância do preservativo como dispositivo de prevenção a doenças, porém falta conhecimento prático sobre o uso (MORALES, BATISTA, 2010; JAHODA, POWNALL, 2014). A utilização dos contraceptivos orais é apontada como recurso para evitar gravidez, sendo que seu uso geralmente é uma decisão dos genitores, principalmente, de pais de mulheres com deficiência intelectual (JAHODA; POWNALL, 2014; GIL-LLARIO et al, 2017).

Contudo, a depender da efetividade do suporte familiar e social, de sistemas de apoio personalizado, apropriado e ininterrupto, é possível romper com o ciclo de desempoderamento que circunda a vida das pessoas com deficiência e proporcionar potencialidades capazes de direcionar decisões e autonomia (DANTAS; SILVA; CARVALHO, 2014).

Estudos que utilizaram estratégias educativas junto às pessoas com deficiência (Morales; Batista, 2010; Callol et al, 2016) constataram que explicações sistematizadas sobre sexualidade, demonstrações técnicas e uma constante apropriação de conceitos podem

originar significados mais elaborados. A dificuldade de obter e reter informações, característica peculiar das pessoas com deficiência intelectual, requer processos contínuos de educação em sexualidade para manter altos níveis de habilidades e conhecimentos (STOFFELEN et al, 2017; SCHAAF SMA et al, 2017).

Cabe ressaltar que, para além do desenvolvimento sistemático de propostas de educação em sexualidade direcionadas a este público, outras iniciativas devem ser agregadas, na perspectiva de promover o diálogo junto aos pais/familiares sobre aspectos relacionados a vida sexual de seus filhos. Estudos sinalizaram que formas alternativas de estimular a participação dos pais no desenvolvimento da sexualidade dos filhos podem produzir alterações no repertório conceitual e de condutas, romper com atitudes ambivalentes e favorecer mudanças reais e consistentes (ALBUQUERQUE, 2011; POWNALL et al, 2012).

Evidentemente, que mudanças no modo de se comportar frente às manifestações sexuais de seus filhos têm determinações complexas. Envolve a educação sexual recebida ao longo da vida, os valores pessoais, inseguranças, dúvidas, desconhecimento, negação e dificuldade de lidar com o tema da sexualidade, independentemente de estar associado com a questão da deficiência intelectual (ALBUQUERQUE, 2011).

No entanto, experiências mostraram que ao promover encontros e criar oportunidades de discussão e reflexão, sejam estas mediadas por fontes formais (terapeutas/profissionais de saúde ou educação) ou fontes informais (grupo de pais), é possível trocar experiências, explorar a percepção dos pais acerca dos interesses afetivo-sexuais de seus filhos, reexaminar a sua posição diante de questões relacionadas à sexualidade, refletir a qualidade das interações e reavaliar o seu papel na construção da sexualidade de seus filhos (ALBUQUERQUE, 2011; POWNALL et al, 2012). Ainda tais encontros permitem perceber que outras pessoas também vivenciam dificuldades semelhantes, que não estão sozinhas, que podem se apoiar mutuamente e partilhar conselhos práticos.

Em linhas gerais, a maioria dos artigos que compuseram essa revisão foi de natureza qualitativa, com maior contribuição das áreas de Psicologia e Interdisciplinar. As categorias empíricas elucidadas são complementares e convergem para duas visões principais: a primeira considera que os corpos de pessoas com deficiência intelectual são tomados com poderes capazes de tensionar um conjunto de normas e padrões culturais e que os mesmos devem ser moldados para controlar seus desejos e serem socialmente aceitos.

Não obstante às atitudes de controle, houve avanços conceituais, a começar pela expressão orientação sexual e/ou educação sexual que, outrora, tinham caráter biológico, os quais foram recentemente substituídos pela educação em sexualidade, com concepções mais amplas do que meramente o ato e os desvios. Contudo, a comunicação ainda é restritiva e as informações sobre sexualidade são pontuais e superficiais, privilegiando aspectos biológicos e direcionados para temáticas tradicionais como a menstruação, masturbação, prevenção da gravidez e infecções sexualmente transmissíveis. Infere-se que há dificuldade em abordar conteúdos ampliados, seja reflexo da própria socialização de condutas sexuais permeadas por padrões religiosos, culturais e/ou históricos.

A segunda categoria anuncia possibilidades de mudanças e maior reconhecimento das expressões sexuais e das necessidades das pessoas com deficiência intelectual. A proposta de uma educação inclusiva revela os limitados recursos para lidar com as diferenças, excepcionalmente, com as manifestações sexuais apresentadas pelas pessoas com deficiência intelectual, impondo novos direcionamentos. Embora venha ocorrendo maior abertura para se abordar temas que envolvam a sexualidade, os desafios presentes não se restringem às pessoas com deficiência intelectual, mas englobam, sobretudo, a população em geral.

Acresce-se que ao trabalhar a sexualidade, significados emergem das subjetividades, dos corpos sexuados, sexualizados e assexuados, sustentados pela moral ocidental de repressão, culpa, expiação e medicalização de condutas socialmente impostas. Adestrar corpos, desejos e prazeres são uma prática que, infelizmente, foge do entendimento amplo do exercício de uma sexualidade prazerosa, saudável e plástica.

Os desafios aos pais, professores e pessoas que compartilham os espaços de sociabilidade estão suplantados à lógica ocidental e normalização de condutas. Resta descobrir quem está disposto (a) a desnudar-se das convenções e aderir a inclusão.



Mariposa, 2009, Beatriz Milhazes

3 QUADRO TEÓRICO

3.1 DEFICIÊNCIAS E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: aspectos históricos e conceituais

Na perspectiva de resgatar elementos acerca da trajetória das pessoas com deficiência, buscamos pontuar, mesmo que sinteticamente, aspectos históricos e políticos que marcaram a luta pela sobrevivência e cidadania deste grupo populacional e a superação da invisibilidade. Tal percurso evidentemente não foi linear e homogêneo! Delineou-se variavelmente a depender do modo como estas pessoas eram vistas pela sociedade e pelos países em um mesmo período.

Feita essa ressalva, não deixa de ser interessante acompanhar ao longo do tempo, as mudanças na percepção social e os caminhos percorridos para superação de preconceitos e estigmas historicamente enraizados.

No período pré-histórico, havia uma concepção demonológica dos desvios mentais, pois o que se desviava do normal era abominado, pois fugia da imagem e semelhança divina e, desta forma, a marginalização e segregação era justificada. Na Grécia e Roma, os mitos justificavam a segregação e, facilmente, manipulava o povo, através dos obscuros e caprichosos desígnios dos deuses (PLATT, 1999).

Ainda segundo o autor supracitado, na Idade Média, através do absoluto domínio da Igreja Católica sob muitas questões sociais, a feitiçaria e bruxaria emergiram de uma forma mais contundente, não mais sob o desígnio dos deuses, mas na manifestação demoníaca presumida em indivíduos que não se moldassem às vontades do clero e da corte.

Na época da metafísica, as heresias espirituais transmitidas pelo clero da Igreja Católica eram utilizadas para esclarecer as doenças e suas sequelas, o que conduzia o povo, independentemente de sua condição financeira, a crer que os males eram mistérios obscuros, aferindo ao indivíduo com deficiência, a crença simplista de estar seu corpo defeituoso igualmente associada a sua mente desvirtuada. E esta concepção pecaminosa da deficiência acabaria por justificar os horrores da estigmatização e segregação de milhares de pessoas eliminadas através da fogueira da inquisição, na qual sua queima era compreendida pois era possuída pelo demônio, não ocorrendo por maldade, mas, sim, como forma de purificação da alma (PLATT, 1999).

Durante o Renascimento, algumas objeções aos maus tratos destes considerados possuídos foram levantadas por médicos e Celso (1493-1541) tornou-se famoso porque, ao invés de exorcismos, defendeu o uso da medicina no tratamento das consideradas aberrações mentais. Historicamente, tanto os médicos quanto os filósofos têm sido os mais influentes na promoção da transição da concepção sobre deficiência. E, a partir do século XVI, a questão da deficiência, gradativamente, transitou da órbita da igreja para tornar-se objeto da medicina. A interpretação teológica da deficiência perde força, mas coloca bases para uma visão organicista (TELFORD; SAWREY, 1984).

Assim, percebe-se que os termos e as classificações iniciais moldaram certos estigmas e critérios sociais encontrados em designações como: idiota, anormal, dentre outros. A estigmatização e descrições surgiram subjacentes a critérios de superioridade, gerando, desta forma, muitos desafios.

Por volta do século XVIII, começam a aparecer explicações naturalistas para o comportamento das pessoas com deficiência. Segundo Pessotti (1984), o desenvolvimento da ciência permitiu questionar os dogmas religiosos e induziu estudos mais sistemáticos na área médica visando explicar tais comportamentos. Os estudos na área da medicina verificaram que muitas deficiências eram resultantes de lesões e disfunções no organismo. Deste modo, a medicina ganha espaço e as pessoas com deficiência passam a ser vistas como objeto e clientela de estudo desta área. Isso não significou ainda uma redução na discriminação social de que eram expostas, mas sim, apenas um marco no que se refere ao atendimento de suas necessidades básicas de saúde. Estas ideias ultrapassaram os séculos, dando origem a concepções que pregavam a purificação da raça.

Indivíduos com alterações físicas, sensoriais e cognitivas, conformaram uma categoria denominada pessoa com deficiência, que traduz um conceito contemporâneo. Anteriormente, a classificação era realizada de acordo com as alterações físicas ou mentais das pessoas. Elas eram descritas como aleijadas, surdas, cegas e loucas. O conceito deficiência foi cunhado na primeira metade do século XX para caracterizar, coletivamente, esses indivíduos (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010).

Segundo a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura, as primeiras ideias destinadas a melhorar a vida das pessoas com deficiência, datadas do final da década de 1940, concentravam-se no esforço de reabilitá-las física e profissionalmente, pois integrá-los na sociedade era fazer uma pessoa com deficiência parecer não ter deficiência. Mais tarde, na década de 1950, com a prática da reintegração de adultos ao mercado de

trabalho e à comunidade, a partir da própria família, começou-se a notar que a mobilidade era dificultada e até impedida por questões ligadas à arquitetura dos espaços urbanos. Esta fase de integração perdurou 40 anos e foi substituída pelo conceito atual de inclusão (UNESCO, 2008).

Ainda no século XX, mais especificamente na década de 1960, familiares se organizaram para criticar a segregação que resultou, em 1978, em uma emenda à Constituição da República Federativa do Brasil, na qual se trataria do direito da pessoa com deficiência, assegurando-lhe a melhoria de sua condição social e econômica, prioritariamente mediante educação (PESSOTTI, 1984).

Até a década de 1970, a Classificação Internacional das Doenças (CID-8), citada na IX Revisão, considerava apenas as manifestações agudas, segundo o modelo médico: Etiologia - Patologia - Manifestação. Esse modelo mostrou-se limitado para descrever as consequências das doenças, pois excluía as perturbações crônicas, evolutivas e irreversíveis. Nas décadas de 1980 e 1990, foram realizados vários Congressos Mundiais de Educação, defendendo a inclusão na busca de esclarecer a conceituação sobre deficiência (OMS, 1976; PESSOTTI, 1984).

Para Amiralin et al. (2000), na pesquisa e na prática da área da deficiência, existem imprecisões dos conceitos, com variações relacionadas ao modelo médico e ao modelo social, que resultam em dificuldades na aplicação e utilização do conhecimento produzido. Evidencia-se, assim, a importância de esclarecer melhor essa conceituação, identificando pontos comuns e divergentes das principais posições teóricas.

A OMS (2007) afirma que deficiência vem da palavra *deficientia* do latim e sugere algo que possua falhas ou imperfeições, não sendo completo. É o termo usado para definir a ausência ou a disfunção de uma estrutura psíquica, fisiológica ou anatômica. Refere ainda que deficiência é a perda ou anormalidade de uma estrutura temporária ou permanente, incluindo a ocorrência de anomalia ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais, levando a incapacidade que surge como consequência direta no indivíduo que possua uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra.

A Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (ICIDH) propõe uma classificação da conceituação de deficiência que pode ser aplicada a vários aspectos da saúde e da doença, sendo um referencial unificado para a área.

De acordo com esse marco conceitual, *impairment* (deficiência) foi descrita como a perda ou a anormalidade em órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo, *disability* (incapacidade) foi caracterizada como a consequência da deficiência do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades essenciais à vida diária, e *handicap* (desvantagem) refletia a adaptação do indivíduo ao meio ambiente, resultante da deficiência e da incapacidade. Ainda que se evidenciem avanços destinados a melhorar à vida das pessoas com deficiência, estes concentravam-se no esforço de reabilitá-los física e profissionalmente (AMIRALIN et al, 2000).

Hoje, existem várias leis que asseguram direitos a esta população, embora, na prática diária, são várias as dificuldades para serem efetivadas com garantia a todos. No Brasil, por exemplo, a Lei nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000, estabelece no Art. 1º normas que visam a garantia da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida em uma via pública, em edifícios particulares e em meios de transportes e comunicações (BRASIL, 2003).

Além das barreiras arquitetônicas, comunicacionais e atitudinais, as pessoas com deficiência ainda enfrentam o desconhecimento de seus direitos e a própria sociedade negligencia a legislação específica voltada à população, mesmo porque até a etiologia ainda é obscura, tornando-se difícil o reconhecimento das causas, tornando-as fatores suspeitos ou hipóteses etiológicas, porém não comprovadas e, em alguns casos, muitos fatores poderão estar simultaneamente envolvidos.

De acordo com o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), as principais causas de deficiência no Brasil são resultantes da nutrição inadequada de mães e crianças, doenças infecciosas, acidentes e ocorrências de acontecimentos anormais nas fases pré-natais e pós-natais. Problemas sociais são também responsáveis por deficiências originadas da violência, acidentes, baixo nível socio-econômico, falta de conhecimento, uso de drogas, exclusão e abandono social (HONORA; FRIZANCO, 2008).

As pessoas que nascem com deficiências ou as adquirem ao longo da vida são continuamente privadas de oportunidades de convivência com a família e seus pares (colegas, vizinhos, parentes), da vida escolar, do acesso ao trabalho, de atividades de lazer e cultura, entre outros (FERREIRA, 2006).

A experiência da deficiência faz parte da vida de pessoas que têm doença, lesão ou limitação corporal. Contudo, esse tema ainda necessita de mais pesquisas e recebe poucos

incentivos para estudos no mundo e, também, no Brasil. A deficiência continua a ser largamente compreendida como um fato do azar ou de má sorte pessoal e, do ponto de vista social e político, as pessoas com deficiência são vistas como minoria populacional.

Atualmente, tem-se falado bastante do processo de inclusão de pessoas com deficiência, porém, a história registra diferentes formas de ver este grupo populacional, passando desde o misticismo, abandono até o extermínio, segregando, excluindo e, mais recentemente, buscando integração (PESSOTTI, 1984).

A rejeição foi cedendo lugar a atitudes de caridade, proteção e filantropia que ainda prevalecem, muito embora, o movimento das pessoas com deficiência se esforce para que essa postura seja substituída pelo reconhecimento da igualdade de direitos e acessos (FERREIRA, 2006).

Associado à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a partir da publicação da CIF pela OMS, em 2001, tem-se outro marco no debate sobre a temática, mas já sob forte influência do modelo social, pois o termo passa a ser compreendido como uma experiência sociológica e política e não apenas o resultado de um diagnóstico biomédico sobre corpos anômalos (OMS, 2007).

Aranha (2001) refere que, em se tratando da deficiência intelectual, até o século XVIII, este tipo de deficiência era confundida com doença mental, hereditária, incurável e tratada exclusivamente pela medicina por meio da institucionalização, que se caracteriza pela retirada das pessoas com deficiência intelectual de suas comunidades de origem, sendo abandonadas em hospícios ou asilos, ou seja, mantendo-as em instituições situadas em localidades distantes de suas famílias, assim, isoladas do resto da sociedade, fosse a título de proteção, de tratamento ou de processo educacional.

A partir do século XIX, principalmente nos países europeus, estudiosos como psicólogos e pedagogos realizaram as primeiras intervenções educacionais, considerando as potencialidades da pessoa que apresentava algum tipo de deficiência intelectual e não mais, apenas, suas limitações.

Entretanto, apenas na década de 1960, é que se propõe um modelo amparado na integração das pessoas com deficiência intelectual. As escolas aderem a proposta de educação inclusiva, representando assim um processo de transformação das concepções teóricas e das práticas da Educação Especial, ainda que o atendimento educacional fosse realizado em classes especiais (GLAT; FONTES; PLETSCH, 2006).

Desta forma, Bueno (2001) reforça que o problema continuava centrado no aluno e no ensino especial, uma vez que a escola regular educava apenas aqueles com condições de acompanhar as atividades, sem preocupação com as necessidades individuais das pessoas. Esse paradigma logo começou a enfrentar críticas, pois a maioria dos alunos com deficiência intelectual continuava segregada em escolas ou classes especiais por não apresentar condições de ingresso nas turmas regulares.

Na década de 1980, surge um novo paradigma, caracterizado pelo pressuposto de que a pessoa com deficiência intelectual tem direito à convivência não segregada e acesso aos recursos disponíveis aos demais cidadãos, fundamentando-se na inclusão, a qual preconiza que a escola deve ser responsável por sua reestruturação a fim de atender a esta população, matriculando estes alunos nas turmas regulares de ensino, independentemente, do tipo de deficiência ou grau de comprometimento, tornando-se possível o acesso e permanência de todos os alunos por meio de uma transformação da escola (ARANHA, 2001).

Ao longo da história, a condição conhecida, atualmente, por deficiência intelectual foi marcada por conceituações diversas, nomeadas pejorativamente por oligofrênico, débil mental, idiota, imbecil, deficiente mental, retardado, excepcional, entre outros. Essas denominações surgiram na medida em que novas estruturas teóricas apareceram e os nomes mais antigos passaram a indicar um estigma. Atualmente, o conceito de deficiência intelectual tem como base o sistema de classificação da AAIDD que é o mais divulgado nos meios educacionais, compreendendo a deficiência intelectual como uma condição caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo, manifestadas antes dos dezoito anos de idade e que está expresso nas habilidades adaptativas conceituais, práticas e sociais (AAMR, 2006).

Em suma, a deficiência intelectual não deve ser considerada como uma condição estática e permanente, nem como um transtorno mental, embora possa ser codificada em uma classificação de transtornos mentais ou em uma classificação médica das doenças, pois refere-se a um estado particular de funcionamento que começa na infância, mas pode ser afetado positivamente pelos apoios individualizados, sendo uma condição multidimensional. Porém, ainda que se considere avanços no entendimento dessa condição, ainda há muita resistência na sociedade quanto ao processo de inclusão das pessoas com deficiência intelectual (BAMPI; GUILHEM; ALVES, 2010).

Ainda hoje, nem todas as causas da deficiência intelectual são conhecidas. Na maioria dos casos com etiologia definida, cerca de 30%, podem ser genéticas, congênitas ou

adquiridas, nas quais as mais conhecidas estão relacionadas à Síndrome de *Down*, Síndrome alcoólica fetal, intoxicação por chumbo, Síndromes neurocutâneas, Síndrome de *Rett*, Síndrome do X-frágil, malformações cerebrais e desnutrição proteico-calórica (HONORA; FRIZANCO, 2008).

Com o passar dos séculos, em consequência das mudanças ocorridas nas sociedades e da evolução no campo científico, as concepções sobre deficiência intelectual sofreram alterações e ampliações, discutindo-se que as pessoas com deficiência intelectual necessitam além de serviços oferecidos no contexto de suas comunidades, outras providências a fim de garantir sua valorização enquanto cidadãos, cabendo à sociedade a reorganização para prover o acesso, a todos, a tudo que se dispõe.

Resta refletir que o alcance da inclusão da pessoa com deficiência intelectual só será possível quando a sociedade for inclusiva, na qual todos possam, igualmente, se manifestar tanto no debate quanto na tomada de decisões da coletividade, com o suporte que for necessário para a viabilização dessa participação. É fato que os serviços de apoio auxiliam no desenvolvimento das pessoas com deficiência intelectual, mas é prioritário que a sociedade se reorganize, garantindo o acesso destes indivíduos através das adaptações que se mostrem necessárias (GARGHETTI; MEDEIROS; NUERNBERG, 2013).

3.2 DEFICIÊNCIA E SEXUALIDADE: MITOS E ESTERIÓTIPOS

No século XIX, para se referir a saberes sexuais decorrentes dos estudos sobre os significados das práticas sexuais que foram construídas culturalmente, o conceito de sexualidade foi se tornando mais amplo, envolvendo a manifestação do desejo e abarcando a gratificação libidínica, mas também o vínculo afetivo entre as pessoas e a comunicação, na qual suas expressões sofrem influências culturais, envolvendo ainda questões políticas e religiosas, da sociedade e da família, por meio de ideologias e crenças morais (MAIA; RIBEIRO, 2010).

Sexualidade é um fenômeno biopsicossocial e faz parte do crescimento e da personalidade da pessoa, sendo uma ferramenta que propicia experiências indispensáveis ao crescimento pessoal, à autonomia e ao desenvolvimento da individualidade. É uma maneira de ser, de compreender e viver o mundo através da integração corpo e mente, como elemento básico ligado ao gênero, possuindo uma extensão plural, ou seja, biológica, psicossocial e

cultural, o que abrange o indivíduo por inteiro e quando separada do resto da personalidade humana é negado ao ser sua existência real e vital (MORAES, 2006; MOURA; CAVALCANTI, 2010).

Corroborando com estes autores, Littig et al (2012) referem-se à sexualidade como um conjunto de comportamentos complexos que envolvem a busca da satisfação pessoal, indo além dos aspectos lógicos e genitais, tratando-se de algo essencial para o desenvolvimento integral do ser humano, extrapolando o conceito de genitalidade e abrangendo concepções culturais, costumes diversos, práticas sociais, além das ideologias relacionadas a essas práticas.

Segundo Albuquerque e Ramos (2007), existem dois pólos de posicionamento quanto a atitude em relação às sexualidades: a atitude conservadora, que se caracteriza por uma visão que privilegia a vertente meramente reprodutiva, que abrange temas socialmente polêmicos como o aborto, as relações pré-conjugais, a homossexualidade, bissexualidade, masturbação e o direito à sexualidade das pessoas com deficiência. A segunda atitude, seria a liberal, que possui espectro de importantes vivências da sexualidade onde temos por exemplo, o prazer, a afetividade, a comunicação e a construção de autoestima e bem-estar como características que envolvem o relacionamento de duas pessoas.

Assim, a sexualidade ampla, independentemente de se ter ou não uma deficiência, existe e se manifesta em todo ser humano nos sentimentos de amor, no erotismo, no desejo, na construção de gênero, nas relações afetivas e sexuais, sendo expressões potencialmente existentes em toda pessoa (MAIA; RIBEIRO, 2010).

Albuquerque (2011) reforça que a sexualidade pode ser entendida como amor, afetividade, busca por prazer e, também, genitalidade. Sendo ainda muito comum a crença de que pessoas com deficiência intelectual são assexuadas, quando são vistas de forma infantilizada ou, ao contrário, acreditando-se que esses indivíduos são hipersexuados, com manifestações de aberrações e de uma sexualidade agressiva e animalesca.

Littig et al (2012) reforçam que estas maneiras infantilizadas e discriminatórias estão presentes não só na sociedade, mas também no âmbito familiar, pois influencia as percepções e atitudes dos genitores com seus filhos que apresentam deficiência intelectual, pois os pais atribuem pequena expectativa em relação às possibilidades de crescimento deles (LITTIG et al, 2012).

Essas duas perspectivas quanto às sexualidades destes indivíduos, seja a que pessoas com deficiência intelectual são dotadas de uma característica sexual descontrolada, exagerada, não sendo capazes de controlar seus desejos, sendo vistas como um ser hipersexuado, o que leva às manifestações discriminatórias em relações aos mesmos; assim como a de seres angelicais, eternas crianças e livres de desejos, o que também provoca uma dificuldade de relacionamentos e de aquisição de conhecimentos sobre sua expressão sexual (PEREIRA, 2013).

Não há diferenças significativas na constituição da anatomia e da fisiologia do aparelho reprodutor das pessoas com deficiência intelectual que alterem suas possibilidades de manifestar interesses sexuais ou manter relações sexuais, pois suas estruturas límbicas são preservadas, bem como o desenvolvimento das propriedades sexuais primárias e secundárias, a produção de hormônios masculinos e femininos, a menarca ou semarca, além de impulsos biológicos que acontecem em qualquer ser humano, desta forma, são absolutamente capazes de desenvolver afetos, sentimentos, ou seja, de vivenciar seus desejos, suas sexualidades (MORAES, 2006; PEREIRA, 2013).

O documento Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência de 2009 deixa claro que é um direito da pessoa com deficiência viver a sexualidade de forma satisfatória. Isso porque se reconhece que a sexualidade é uma condição humana e dimensão importante da personalidade. Assim, as Políticas Nacionais de Saúde da Pessoa com Deficiência e de Direitos Sexuais e Reprodutivos orientam que pessoas com deficiência têm direito, dentre outros, à livre expressão de suas sexualidades, ao sexo seguro para prevenção de gravidez indesejada e de doenças sexualmente transmissíveis, além de informações, meios, métodos e técnicas para terem ou não filhos (BRASIL, 2009; BASTOS; DESLANDES, 2012).

No entanto, apesar de haver uma defesa do exercício pleno da sexualidade de todas as pessoas, ainda são incipientes as ações que promovam esse direito às pessoas com deficiência intelectual, seja por parte de familiares, profissionais diversos e dos educadores (BRASIL, 2009).

Uma das dificuldades observadas refere-se ao entendimento limitado dos pais de pessoas com deficiência não compreendendo que a sexualidade se vivencia ao longo da vida, não se aflora só na adolescência e nem surge no primeiro encontro sexual e sim, desde o momento da concepção do indivíduo. Evidentemente que a adolescência é uma fase típica do desenvolvimento, na qual surgem vários questionamentos quanto à formação de caráter do

indivíduo, sendo de extrema importância a transição para a vida adulta (ALBUQUERQUE, 2011; MOURA; CAVALCANTI, 2010).

Entretanto, não só nesta fase, mas durante as relações interpessoais surgem manifestações de vários fenômenos psicológicos como os afetos e os desafetos, dentre os quais, as formações de atitudes, estereótipos, preconceitos, cooperação e competição. Assim, as pessoas com preconceitos contra determinados grupos só vêem neles manifestações que se coadunam com sua visão preconceituosa e passam por cima de tudo o que contradiz tal visão (RODRIGUES; ASSMAR; JABLONSKI, 2009).

Neste sentido, Buscaglia (2006) destaca que em geral, as pessoas têm sentimentos e expectativas preconcebidas relacionados as pessoas com deficiência. As atitudes provenientes desta forma de pensar podem imputar limitações nos potenciais destas pessoas, mesmo quando a deficiência não o fizer, visto que a natureza pessoal das percepções tende a ver o que as pessoas querem ver e a ouvir o que desejam ouvir, sendo possível que nossa percepção pouco ou nada tenha a ver com a realidade da pessoa com deficiência diante de nós.

Além desta visão equivocada que limita o potencial destas pessoas com deficiência intelectual, soma-se que, com muita frequência, são indisponíveis ao adolescente e sua família informações claras sobre a sexualidade.

As pessoas com deficiência intelectual têm plena capacidade de participarem de programas de orientação para a sexualidade, com informações adequadas que correspondam a sua maturidade afetiva e intelectual, além de respostas pertinentes e verdadeiras diante de seus questionamentos e uso de ocasiões formais ou informais para tais finalidades, ou seja, constituídos pelos mesmos critérios de programas direcionados às pessoas sem deficiência (AMARAL, 2004; GEJER, 2003).

A OMS (2009) reconhece que estas pessoas têm as mesmas necessidades reprodutivas e de saúde sexual como a de qualquer outra pessoa. Entretanto, atitudes discriminatórias, de ignorância e intolerância à sexualidade dificultam o acesso a informação de qualidade. Muitas vezes, lhes é suprimida a oferta de condições de igualdade de informações e orientações direcionadas, negando o direito a uma vida com qualidade e dignidade (ALBUQUERQUE; RAMOS, 2007).

A adolescência é uma época privilegiada para se iniciar o movimento de garantia dos direitos sendo importante que, nesta fase, a pessoa com deficiência intelectual seja incluída em atividades que promovam maiores habilidades e competências, o que resultará na

formação de indivíduos mais autônomos, com maior responsabilidade e com capacidade de escolhas, contribuindo para o exercício da sexualidade de forma mais satisfatória e protegida (URBINI, 2007).

Observa-se que a conduta de pessoas com deficiência intelectual é variável, visto que depende do nível de comprometimento psicológico, do apoio familiar e da estrutura social em que vivem. Ainda hoje, quando se fala em sexo, a reação mais comum é a vergonha e o constrangimento, pois estas atitudes advêm de tabus impostos ao longo do tempo. No entanto, este assunto deve ser discutido com as pessoas desde criança para desmistificar conceitos e atitudes errôneas transmitidas por gerações (MOURA; CAVALCANTI, 2010).

A influência familiar é determinante no processo de integração social dos indivíduos com deficiência intelectual, podendo atuar de forma facilitadora ou impeditiva. Esta organização familiar em função da pessoa com deficiência é fruto de um sentimento de proteção e defesa deste membro, dito frágil, no enfrentamento das dificuldades cotidianas. Desta forma, as expectativas dos pais com relação a liberdade de seus filhos é diferente, fazendo com que dificilmente contribuam para o desenvolvimento dos sentidos de independência e de responsabilidade (LITTIG et al, 2012).

Como qualquer criança, o primeiro contato afetivo e íntimo que uma pessoa com deficiência intelectual estabelece nesta fase é com a família mais próxima, pois seus progenitores devem ofertar segurança, confiança e proteção o que, mais tarde, servirá de base para a construção de seus relacionamentos sociais como amizade, namoro e um possível casamento. A evolução saudável da sexualidade na pessoa com deficiência intelectual depende de alguns fatores como, por exemplo, às respostas oferecidas pelos pais e/ou adultos às suas dúvidas e curiosidades sexuais, a reação dos pais face as suas condutas relacionadas ao sexo e, por fim, os modelos de identificação e imitação referenciais com os quais se relacionam (PEREIRA, 2013).

Albuquerque (2011) ressalta que os pais continuam assustados com as possíveis consequências negativas que os comportamentos sexuais possam provocar em seus filhos, passando a estratégia de solicitar que os profissionais que trabalham junto aos mesmos evitem e/ou vigiem qualquer atitude sexual por parte dos seus filhos com deficiência. Em contrapartida, os pais optam por atitudes mais tolerantes diante da normalização e aceitação dos direitos fundamentais das pessoas com deficiência quando questionados de maneira geral, se tornando mais difícil para estes a aceitação quando são os próprios filhos que formulam tais indagações.

Por outro lado, Pereira (2013) endossa que existem pais que aceitam a sexualidade do filho como parte integrante do seu processo de desenvolvimento e que, por vezes, de forma inconsciente, idealizam e fantasiam um percurso de vida de um jovem dito normal, seguindo as etapas de namorar, ter relações sexuais, casar e ter filhos. Nestes casos, em especial, com jovens que tem deficiência intelectual grave, é preciso que haja uma conscientização dos pais por parte dos profissionais, com informações e estratégias que facilitem aos genitores uma maior apropriação da condição real de seus filhos para que estes também não superestimem ou vivam uma utopia em relação a estas expectativas.

Pais e cuidadores de pessoas com deficiência intelectual precisam munir-se de conhecimentos e habilidades necessárias para promover uma orientação e educação sexual apropriada para estas pessoas. Cabe, muitas vezes, aos profissionais que acompanham as pessoas com deficiência intelectual esta tarefa de compartilhar as informações e orientações direcionadas e necessárias para uma vida com qualidade e dignidade, não permitindo que ideias errôneas sejam tidas por parte destes ou mesmo da sociedade que cerca a pessoa com deficiência intelectual, na busca de desfazer mitos e estereótipos, minimizando conflitos e apontando novos horizontes com respeito à condição de diversidade humana existente.

Só é possível respeitar esta diversidade, a construção da sexualidade individual e a compreensão do desenvolvimento das pessoas, tomando-se por base o conceito da sexualidade ampla, determinada pela cultura e que influencia o modo como as práticas sexuais são orientadas, percebidas e julgadas. As práticas sexuais diversas, durante anos, foram determinadas por concepções repressivas que determinaram a configuração das funções do sexo, do desejo, do masculino, do feminino, da resposta sexual, do enamoramento, dentre outras, tornando regras normativas e repressivas por direcionar o que devemos ou não fazer em relação aos comportamentos e sentimentos sexuais (FOUCAULT, 1988).

A partir destas regras, nem sempre explícitas e claras, estabelecidas pela sociedade em diferentes culturas, as pessoas aprendem o que seria o desejável em relação à maneira que devem se comportar socialmente. Isso também ocorre em relação à sexualidade humana o que, além de colocar certas atitudes, sentimentos e ações no campo da normalidade em contraste com outros comportamentos considerados não-normais, ainda vinculam essa normalidade à promessa de felicidade idealizada (MAIA; RIBEIRO, 2010).

Assim como a sexualidade, a deficiência é um fenômeno socialmente construído. A diferença impregnada ao corpo da pessoa com deficiência, bem como seus respectivos julgamentos dependerão do momento histórico e cultural. A avaliação social que se tem da

deficiência é a de que ela explicita um corpo não funcional e imperfeito e daí impõe ao sujeito uma desvantagem social, se configurando em marcas de descrédito social, obstaculizando à vida em sociedade (MAIA, 2006; SIEBERS, 2008).

As ideologias e os mitos sobre a sexualidade e a deficiência referem-se aos discursos, inverdades e crenças que acabam por manter e reproduzir as relações de dominação de uns sobre os outros, fazendo uso de um conjunto de ideias limitadas e preconceituosas, em geral, com crenças reproduzidas sem fundamento, baseadas apenas em pré-conceitos, o que segrega as pessoas com deficiência ou um grupo específico em determinada condição na sociedade (FURLANI, 2003).

A autora supracitada ainda pontua que há ideias de cunho político e ideológico que podem estar impregnadas nos diversos mitos, conferindo-lhes potencialidade em reforçar posturas discriminatórias e sentimentos preconceituosos, frente ao seu objeto.

Maia e Ribeiro (2010) elencam cinco (05) mitos que prevalecem nos discursos de leigos, familiares e da comunidade em geral, demonstrando a generalização de ideias preconceituosas a respeito da sexualidade de pessoas com deficiência como se essa fosse sempre atípica ou infeliz, sendo baseadas em estereótipos sobre a pessoa com deficiência mantidos por crenças errôneas que as colocam como pessoas incapazes e limitadas.

Os mitos são que pessoas com deficiência são assexuadas: não têm sentimentos, pensamentos e necessidades sexuais; ou que pessoas com deficiência são hipersexuadas: seus desejos são incontrolláveis e exacerbados; outro mito são que elas são indesejáveis, incapazes de conquistar um parceiro por serem pouco atraentes, não mantendo um vínculo estável de relacionamento amoroso e sexual; que também não conseguem usufruir do sexo normal com penetração seguida de orgasmo, por isso, possuem disfunções sexuais relacionadas ao orgasmo, excitação e desejo; e ainda que a reprodução é sempre problemática porque são estéreis, geram filhos com deficiência e/ou não têm condições de cuidar deles (MAIA; RIBEIRO, 2010).

O modo preconceituoso com que a sociedade lida com a sexualidade de pessoas com deficiência tem a ver com a maneira pela qual, em geral, se tratam das diferenças em relação aos padrões definidores de normalidade, uma vez que a deficiência sempre foi um fenômeno associado ao sofrimento, exclusão e até a morte e parece difícil diminuir o estigma de desvantagem social que pesa sobre essas pessoas.

Assim, Maia e Ribeiro (2010) afirmam que as pessoas sem deficiência que se colocam no campo da normalidade e da vantagem social, mantêm essa diferenciação, justificando os mitos sobre as dificuldades da sexualidade de quem possui deficiência, distanciando-as do normal; embora, estes não sejam os únicos, pois são capazes de projetar a própria impotência naqueles que são considerados menos potentes, produzindo outros inúmeros mitos, ou então, elaborando versões atenuadas ou radicalizadas dos mitos já existentes.

Porém, mais importante que a identificação dos mitos, é essencial considerar a necessidade de uma reflexão constante tanto sobre as ideias que dificultam a vida das pessoas com deficiência, limitando a gratificante experiência da própria sexualidade; quanto sobre as raízes históricas, culturais e sociais dos conflitos que elaboram e justificam a permanência dessas inverdades, o que possibilitará um horizonte de mudanças na sociedade.

3.3 TEORIA DOS ROTEIROS SEXUAIS

A teoria dos roteiros sexuais foi criada por John Gagnon em parceria com William Simon em 1973, na perspectiva de desmistificar a exclusiva função biológica da sexualidade. Para os autores, os comportamentos humanos são construídos socialmente e marcados pela cultura. Neste caso, os significados ligados a esses comportamentos, incluindo as condutas sexuais, derivam de roteiros que os indivíduos aprenderam e incorporaram em função de seu envolvimento no grupo social (WIEDERMAN, 2015).

Segundo Gagnon (2006), a conduta sexual pode ser compreendida a partir de roteiros sexuais, os quais são concebidos como um conjunto de elementos simbólicos verbais e não verbais ligados à sexualidade, que a ela impõem uma sequência. Em outras palavras, podemos destacar que ao longo da vida, a depender das exigências e/ou necessidades, as pessoas (com ou sem deficiência) se apropriam desses roteiros, encenando-os, reproduzindo-os, reformulando-os e organizando-os diante das situações concretas em que se encontram.

O autor ainda enfatiza que os roteiros (*scripts*) são uma metáfora para conceituar o comportamento dentro da vida social. Os *scripts* estão envolvidos no aprendizado, organizando o sequenciamento de atos especificamente sexuais, decodificando situações novas, estabelecendo os limites das respostas sexuais e ligando significados de aspectos não sexuais da vida à experiência especificamente sexual. Para que o comportamento ocorra, algo parecido com o *script* deve ocorrer em três níveis distintos: cenários culturais, roteiros

interpessoais e roteiros intrapsíquicos, conforme ilustrado na Figura 02 (Esquema ilustrativo dos níveis referentes à Teoria dos Roteiros Sexuais de Gagnon)..

Embora os **cenários culturais** estejam no nível mais abstrato de roteirização, eles são necessários para fornecer o contexto para os papéis e conter arranjos e símbolos institucionais que compreendem a vida coletiva. A mídia de massa certamente desempenha um papel importante na transmissão de cenários culturais, mas as normas sexuais são transmitidas até mesmo pelas maneiras pelas quais instituições culturais como o governo, a lei, a educação e a religião são vivenciadas diariamente (GAGNON, 2006). Como determinados comportamentos sexuais são ilegais, estigmatizados e advertidos, enquanto outros são instruídos, encorajados e invejados, os indivíduos aprendem os contextos gerais da atividade sexual. Em certo sentido, os cenários culturais estabelecem o campo da sexualidade, o que é considerado desejável e indesejável e onde estão os limites gerais entre a conduta sexual apropriada e inapropriada.

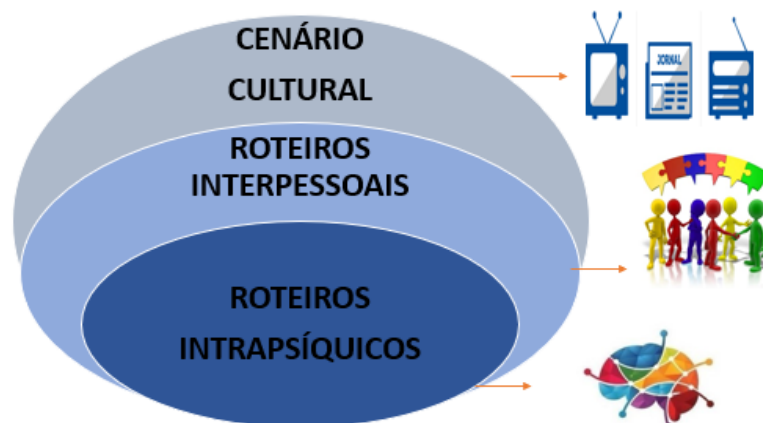


Figura 2 – Esquema ilustrativo dos níveis referentes à Teoria dos Roteiros Sexuais de Gagnon. João Pessoa – PB, 2018.

Assim, os cenários culturais estabelecem o elenco geral de personagens (papéis) e as relações entre eles, mas geralmente não fornecem orientação concreta suficiente para guiar o comportamento interpessoal real em situações específicas. É aqui que entra o nível **interpessoal** dos *scripts* sexuais.

Os **roteiros interpessoais** se apoiam nos papéis e circunstâncias gerais proporcionados pelos cenários culturais, entretanto, requerem adaptação às particularidades de

cada situação. Assim, cada indivíduo ajuda a criar roteiros interpessoais, adaptando as diretrizes gerais que ele aprendeu de suas experiências na cultura às especificidades apresentadas em cada encontro social (GAGNON, 2006). Quando os dois ou mais atores envolvidos compartilham roteiros similares, a interação pode se desenrolar com relativa harmonia (WIEDERMAN, 2015).

O autor supracitado ainda refere que, no entanto, sempre há espaço para diferenças nos roteiros interpessoais seguidos por cada indivíduo. Circunstâncias conflituosas podem exigir modificação e improvisação de *scripts* previamente adotados. Especialmente quando os resultados alternativos estão disponíveis em um cenário particular, a capacidade de participar de ensaios mentais é importante para a escolha entre comportamentos potenciais. Essa experiência individual interna de *scripts* caracteriza o nível intrapsíquico.

Os **roteiros intrapsíquicos** envolvem planos ou estratégias específicas para a realização de roteiros interpessoais. Retrata um mundo privado de desejos que são experienciados como originários dos recessos mais profundos do *self*. Incluem fantasias, memórias e ensaios mentais e é dentro destes roteiros que os indivíduos elaboram as dificuldades envolvidas na execução de roteiros interpessoais dentro do contexto geral dos cenários culturais. Desta forma, os roteiros intrapsíquicos representam os detalhes da sexualidade única de cada indivíduo, incluindo um conjunto mais complexo de significados (GAGNON; SIMON, 1984; WIEDERMAN, 2005).

Deste modo, a sexualidade tem sido objeto de reflexão, pois se diferencia também no interior de uma determinada sociedade, exprimindo-se e tendo significados distintos entre os diferentes grupos sociais que a compõem, orientando os sujeitos em suas ações (HEILBORN, 2002).



Bibi, 2003, Beatriz Milhazes

3. PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Constituiu-se em um estudo de campo, exploratório e descritivo, por buscar o desenvolvimento, esclarecimento e/ou modificação de conceitos e ideias, através de uma problematização mais precisa ou hipóteses para possíveis estudos posteriores, onde o produto final passa a ser um problema mais esclarecido, explorando e descrevendo características de determinadas populações ou fenômenos, sendo uma de suas peculiaridades a utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como a entrevista e a observação sistemática (GIL, 2008).

Com o propósito de explorar as compreensões subjetivas das pessoas com deficiência intelectual frente a aspectos relacionados à vivência de suas sexualidades, optou-se pelo enfoque qualitativo. Tal percurso é aplicado ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, resultantes das interpretações que os homens têm a respeito da maneira que vivem, de como constroem seus artifícios e a si mesmos (MINAYO, 2008).

Pela abordagem qualitativa, o pesquisador é movido a uma atitude de acolhimento das angústias e ansiedades da pessoa em estudo, buscando um enquadramento da relação face a face, valorizando as trocas afetivas mobilizadas na interação pessoal e escutando o outro. Congrega as questões do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação como construções humanas significativas (TURATO, 2005; MINAYO, 2008).

4.2 O CENÁRIO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de João Pessoa (APAE/JP), Paraíba. Esta instituição consolidou-se no cenário paraibano como uma entidade de referência no apoio às pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla.

Segundo o Regimento Interno da Federação Nacional das Apaes (2008), a APAE é uma entidade que se destaca no país pelo seu pioneirismo, sendo caracterizada por ser uma associação civil, de caráter filantrópico, cultural, de assistência social e educacional com atuação nas áreas da prevenção, educação, saúde, trabalho/profissionalização, garantia de direitos, de estudo, pesquisa e outros, com duração indeterminada.

A APAE/JP foi fundada em 1957, sendo constituída, assim como as demais, pela integração de pais e amigos de uma comunidade significativa de usuários com deficiência

intelectual e/ou múltipla, contando, para tanto, com a colaboração da sociedade em geral, do comércio, da indústria, dos profissionais liberais, dos políticos, enfim, de todos quantos acreditam, apostam e lutam pela causa da pessoa com deficiência.

Situa-se no Bairro dos Bancários, com capacidade instalada para prestar assistência à 600 usuários. Conta com atendimento multiprofissional, qualificado para a oferta de atenção humanizada, serviços diversificados para a promoção do cuidado individual ou grupal, além de ambientes próprios para um trabalho multidisciplinar.

O acompanhamento e tratamento prima pela qualidade, disponibilizando uma boa estrutura física e recursos específicos para o atendimento à diversidade de patologias, contando com uma equipe composta por assistente social, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionista, educadores físicos, psicólogos, pedagogos e psicopedagogos que promovem e articulam ações de defesa de direitos, prevenção, orientação, prestação de serviços e apoio às famílias, direcionadas à melhoria de qualidade de vida da pessoa com deficiência e à construção de uma sociedade mais justa e solidária (REGIMENTO INTERNO DA FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 2008).

4.3 UNIVERSO EMPÍRICO DO ESTUDO

4.3.1 Participantes do estudo

No momento da pesquisa, a APAE prestava assistência a, aproximadamente, 480 usuários com deficiência intelectual e/ou múltipla. Destes, 146 encontravam-se na faixa etária acima de 18 anos, sendo, 83 do sexo masculino e 63 do sexo feminino.

As pessoas com deficiência intelectual entrevistadas aceitaram participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com capacidade legal para esta decisão, sendo entrevistadas 16 pessoas com deficiência intelectual, de ambos os sexos, seguindo-se o critério de saturação. Este critério é uma ferramenta conceitual frequentemente utilizada nos relatórios de investigações qualitativas em diferentes áreas, dentre outras, no campo da saúde.

De acordo com Fontanella, Ricas e Turato (2008), o critério de saturação é definido, operacionalmente, como a suspensão de novos participantes no estudo quando os dados obtidos passam a apresentar uma certa repetição ou redundância, não sendo considerado

relevante, na avaliação do pesquisador, persistir na coleta de dados, ou seja, as informações fornecidas pelos novos participantes não mais contribuiria significativamente na pesquisa para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados que estão sendo coletados.

Como critérios de inclusão consideraram-se: idade acima de 18 anos, capacidade cognitiva de responder ao instrumento para a produção do material empírico proposto, classificadas pelo Código Internacional de Doenças (CID -10)/ F-70.1 como pessoas com grau de deficiência intelectual leve.

4.3.2 Procedimentos para a produção do material empírico

Preparação do trabalho de campo

Previamente à execução das entrevistas, foram realizadas várias etapas de preparação, a começar pelos contatos com a diretoria e coordenação clínica da APAE/JP para agendamento do período adequado. Ressalta-se que a autorização oficial por parte da instituição local foi obtida antecipadamente, durante contato anterior para a obtenção da anuência para a realização desta pesquisa.

Estudo Piloto

Na perspectiva de identificar pontos fracos e problemas em potencial no instrumento, foi realizada entrevista com uma pessoa com deficiência intelectual com idade de 32 anos na sala de atendimento médico, tendo durado por volta de 10 minutos. Após a gravação e transcrição da entrevista e análise junto à orientadora, foi compreendido que as questões norteadoras deveriam facilitar o diálogo, favorecendo a liberdade do entrevistado em falar sobre sua sexualidade e que sempre fosse estimulado a detalhar sobre os assuntos para que suas respostas não fossem resumidas a negativas e/ou afirmativas, apenas.

Tal etapa foi fundamental para testar o instrumento, garantindo que cada um renderia resultados satisfatórios para responder as perguntas de pesquisa, antevendo possíveis resultados, avaliando sua viabilidade e utilidade dos métodos de coleta em cada fase de execução, revisando e até aprimorando os pontos necessários. Assim, o estudo piloto mostrou-se instrumento valioso, pois permitiu ao pesquisador chegar ao contexto de sua pesquisa mais experiente e com escolhas metodológicas mais afinadas.

Entrevistas

Mediante a anuência da instituição para realização da pesquisa, foi acordado junto à coordenadora clínica, que a mesma se responsabilizaria por contatar as pessoas com deficiência e agendar individualmente dia e horário para realização das entrevistas. Tal procedimento foi necessário na perspectiva de melhor conciliar com a rotina de atividades desenvolvidas pelos usuários.

Nos dias estabelecidos, me dirigi às pessoas com deficiência intelectual, convidando-as para participar do estudo. Neste momento, recebiam informações sobre a natureza e os objetivos do estudo, ressaltando que seria resguardada a privacidade dos participantes. A partir da concordância na colaboração da pesquisa, foi firmado o consentimento por escrito (Apêndice A).

Houve certificação de que os participantes respondiam legalmente por si, tanto no setor do Serviço Social da Instituição quanto no momento do envio do Projeto para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, sendo necessário o Termo de Assentimento apenas para menores, para aqueles com restrição de liberdade e os legalmente incapazes, o que não condiz com a realidade das pessoas com deficiência intelectual entrevistadas nesta pesquisa.

As entrevistas foram realizadas durante os meses de março a setembro de 2017 e durante a abordagem, foi utilizada linguagem simples e clara, respeitando as peculiaridades intelectuais, linguísticas e culturais desta população. As entrevistas foram gravadas e o tempo de resposta dos participantes foi variado, com média de 22 minutos.

4.3.3 Instrumento para a produção do material empírico

Quanto aos procedimentos metodológicos empregados no estudo, optou-se pela entrevista, que consiste na técnica mais pertinente quando o pesquisador pretende realizar uma análise aprofundada do objeto de estudo, para além das descrições, incorporando novas fontes para a interpretação dos resultados que permitam conhecer sobre atitudes, sentimentos e valores subjacentes ao comportamento, o que valida os objetivos da pesquisa (RIBEIRO, 2008).

Desse modo, decidiu-se utilizar a entrevista com roteiro semiestruturado, pois é conduzida com base numa estrutura flexível, a qual consiste em questões abertas que definem

a área a ser explorada, pelo menos inicialmente e, a partir da qual, o entrevistador ou o entrevistado podem divergir a fim de prosseguir com uma ideia ou uma resposta em maiores detalhes. Por se tratar de uma proposta para desenvolvimento de uma discussão centrada em um assunto específico, recomenda-se utilização de um roteiro com as questões de investigação que a pesquisa procura responder (RUBIO TYRREL; ROCHA; SIQUEIRA, 2001; POPE; MAYS, 2005).

Foi confeccionado um roteiro com perguntas principais, abordando questões relacionadas ao conceito de sexualidade, à iniciação sexual, às práticas sexuais e preventivas (Apêndice B).

4.4 TRATAMENTO E ANÁLISE DO MATERIAL EMPÍRICO

As 16 entrevistas foram transcritas para o programa *Word* e codificadas segundo número de participação (ind_1 a ind_16), sexo (sex_01 masculino e sex_02 feminino) e idade (ida_20 a ida_40), produzindo um *corpus*, no qual foram realizadas várias leituras e limpezas a fim de obter a normalização semântica. Sequencialmente, os dados foram importados para processamento no *software* de Análise Textual IRaMuTeQ (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*).

Trata-se de um programa gratuito, desenvolvido sob a lógica do *open source*, licenciado por GNU GPL (v2), tomando por base o ambiente estatístico do *software R* e a linguagem *python*. Permite realizar distintos tipos de análises textuais, como a lexicografia básica e análises multivariadas. Operacionalmente, efetua a Classificação Hierárquica Descendente (CHD) com o objetivo de classificar os segmentos de texto em função dos seus respectivos vocabulários, repartindo-o com base na frequência das formas reduzidas, além de permitir uma análise lexográfica do texto, apontando o surgimento de contextos (classes), categorizados segundo os segmentos de textos partilhados (RATINAUD; MARCHAND, 2012; CAMARGO; JUSTO, 2013).

A partir do processamento do material empírico, verificou-se que o *corpus* que compôs as 16 entrevistas gerou 149 Unidades de Contexto Elementar (UCE's), correspondente aos segmentos de texto em função do tamanho do *corpus* (Quadro 3). A Classificação Hierárquica Descendente (CHD) reteve 121 UCE's com aproveitamento de 81,1%, originando classes de respostas sobre a sexualidade a partir do vocabulário e pelas variáveis que contribuíram na formação de cada classe, selecionadas de acordo com os valores do qui-quadrado (X^2).

Quadro 3 - Descrição do corpus pelo software IRaMuTeQ. João Pessoa - PB, 2018.

Número de texto	16
Número de segmentos de texto	149
Número de formas	891
Número de ocorrências	5038
Número de lemas	579
Número de formas ativas	485
Número de formas adicionais	86
Número de formas ativas de frequência	$\geq 3:169$
Média de ocorrências por segmento	33.812081
Número de classes	5
121 seguimentos classificados em 149	81,21%

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Após a leitura do material arquivado, construiu-se o modelo analítico composto pelas classes de palavras geradas pelo software IRaMuTeQ. A análise interpretativa do *corpus* se deu pelo uso da Análise de Conteúdo (modalidade temática), por sua aplicabilidade em abordagens quantitativas e qualitativas (BARDIN, 2011). Esta técnica permite explorar o campo das comunicações e suas significações, ou seja, descobrir elementos que estão por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências daquilo que está sendo comunicado.

As classes representaram o ambiente de sentido das palavras, determinando convergência das características empíricas em torno de 05 temas: a) Cuidado e Proteção; b) Suporte social e emocional; c) Obstáculos dialógicos; d) Fonte de informação sobre a sexualidade; e) Sentidos atribuídos à sexualidade.

Em seguida, foi realizado o processamento do *corpus* pela Nuvem de Palavras, que consiste em uma representação gráfica onde é possível agrupar palavras e organizá-las de acordo com a sua frequência, de maneira a viabilizar a rápida visualização das principais palavras-chave do corpus textual e análise lexical simples (CAMARGO; JUSTO, 2013).

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Atendendo às orientações inerentes a resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) sobre ética em pesquisa com seres humanos, o projeto de pesquisa foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, tendo sido submetido em 17/08/2016 e aprovado em

10/10/2016 com o protocolo de número 0581/16, sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de número 59410216.4.0000.5188.

Os participantes do estudo foram orientados acerca dos objetivos da pesquisa e possibilidade de desistência em qualquer momento do estudo. Após concordância em participar da pesquisa os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias: uma via permaneceu com o entrevistado e a outra com a entrevistadora. De modo a assegurar a confidencialidade das informações e proteger suas identidades, os participantes não foram identificados e todos os documentos permaneceram guardados em local seguro, confidencial e de acesso restrito à pesquisadora.

Não houve o fornecimento de benefícios e nem risco de discriminação aos participantes da pesquisa. Ressalta-se que o estudo ofereceu risco mínimo de expor o indivíduo ao constrangimento de falar sobre assuntos íntimos. No entanto, os mesmos se justificam pelos benefícios antecipados e pela importância dos conhecimentos a serem adquiridos com os resultados.



Batucada, 2009, Beatriz Milhazes

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta inicialmente uma caracterização sucinta dos participantes da pesquisa, na perspectiva de situá-lo em seu contexto social. Sequencialmente, nos debruçaremos na exposição das classes que emergiram da Classificação Hierárquica Descendente e sua análise interpretativa; na qual buscaremos articular com a Teoria dos roteiros sexuais de John Gagnon (2006).

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Verificou-se no grupo pesquisado (n=16) predominância do sexo masculino, ou seja, 14 sujeitos, com idade média de 31,93 anos, estando quatro (4) casados/em união estável, doze (12) denominando-se católicos e quinze (15) heterossexuais.

Em se tratando da fonte de renda, doze (12) deles recebem o benefício da prestação continuada (BPC), previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que consiste em uma renda de um salário-mínimo para pessoas com deficiência que não possam se manter e não possam ser mantidos por suas famílias. Contudo, três (3) declararam trabalhar como auxiliar de serviços gerais, dois (2) como empacotador e dois (2) como caixa de supermercado, com renda referida de 1 a 2 salários mínimos.

5.2 CARACTERIZAÇÃO DAS CLASSES

Conforme apresentado no dendrograma (Figura 3), houve a partição do *corpus* em dois *subcorpus*. O primeiro, originou a classe 5 denominada “**Sentidos atribuídos à sexualidade**”, que retrata um conjunto de comportamentos, sentimentos e práticas relacionadas à sexualidade. O segundo *subcorpus*, “**Cuidado e proteção**”, é formado pela classe 1, que descreve aspectos alusivos às medidas protetivas empregadas nos relacionamentos e práticas sexuais. A partir desta classe houve nova partição, dando origem a classe 2, denominada “**Suporte social e emocional**”, que representa a interação e comportamento cooperante necessário para criar experiências positivas. Por fim, a última partição resultou na formação das classes 3 e 4, denominadas respectivamente de “**Obstáculos dialógicos**” e “**Fonte de informações sobre a sexualidade**”.

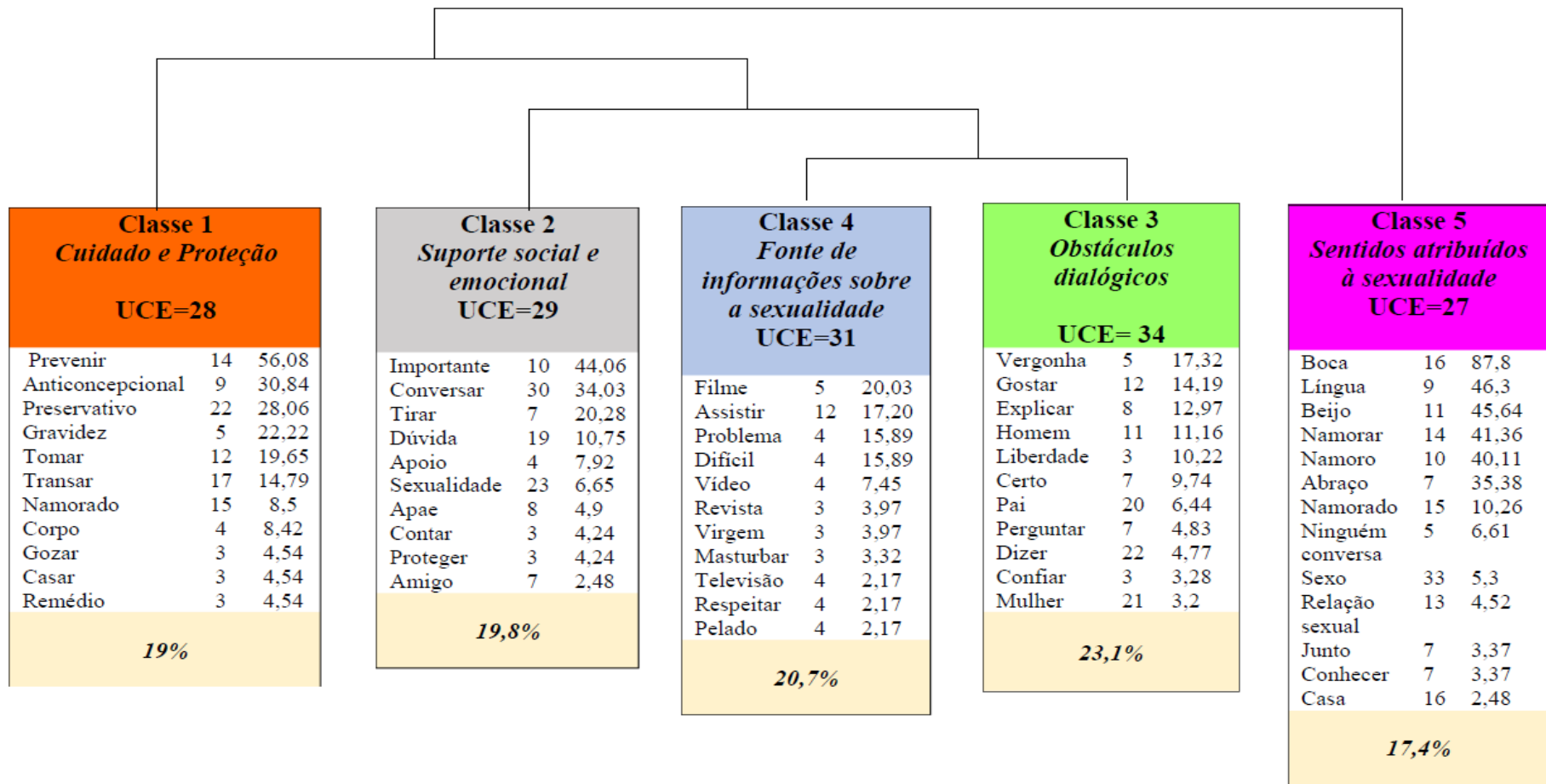


Figura 3 – Dendrograma referente à distribuição do vocabulário das classes segundo a Classificação Hierárquica Descendente. João Pessoa – PB, 2018.

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Para descrição e análise das classes optamos por seguir a ordenação que emergiu da Classificação Hierárquica Descendente. Esta sequência nos parece coerente, pois ao olhar mais atentamente o dendrograma podemos evidenciar que as pessoas com deficiência intelectual emitem sentidos à sexualidade, demonstrando suas experiências e práticas sexuais (classe 5) e apontam os recursos utilizados para promoverem cuidado e proteção contra infecções sexualmente transmissíveis e /ou gravidez não planejada (classe 1). Entretanto, ainda entendem que necessitam de maior suporte das famílias para esclarecer dúvidas e lidar de forma mais saudável com situações do cotidiano (classe 2). Os aspectos ainda limitados pela escassez de diálogo (classe 3) determinam a busca de informações em fontes nem sempre confiáveis (classe 4).

A Classe 5 - **Sentidos atribuídos à sexualidade** – concentra 17,4% das UCEs, equivalendo a 27 UCE's retidas e classificadas. Os conteúdos desta classe retratam elementos relacionados à sexualidade, os quais englobam vários aspectos da dimensão da vida humana. Materializam-se nas sensações e no aspecto relacional do contato com a **boca**, na experiência do **beijo com língua**, através do **abraço**, do **namoro** e da **relação sexual**, estando **junto**, no **conhecer** o outro, experienciadas no privado, em **casa**, ainda que **ninguém converse** sobre isto. Interessante sinalizar que as interações corporais verbalizadas pelos participantes do estudo, mantém o sentido mais amplo da gestão das emoções, envolvendo carinho, afeto, amor, afetividade, ou seja, compromisso com o outro. Fragmentos de falas que exemplificam este contexto são:

[] sexualidade é o amor, não só amor, mas o beijo, o carinho, tudo...
 [...] sexualidade é a pessoa gostar da mulher e cuidar dela e amar ela direito. [...] é se apaixonar pelo outro e se apaixonar envolve o amor
 (ind_04 *sex_01 *ida_26; ind_03 *sex_01 *ida_20; ind_01 *sex_01 *ida_34)

Os depoimentos acima ilustram uma visão romancizada da sexualidade, que encontra sentido na experiência do amor e no cuidado com o outro. Trata-se aqui de pensar, que no processo de socialização da sexualidade foram valorizadas características do amor romântico. Heilborn (2002) destaca que a entrada na vida sexual é determinada pelo contexto cultural que, por sua vez, orienta roteiros e comportamentos julgados admissíveis para cada grupo social. Assim como outros domínios da vida social, a vivência das sexualidades tem seu intercurso adaptado a elementos de sua trajetória de vida e regras definidoras de condutas.

Espelham-se nas múltiplas e distintas socializações que experienciam nas relações familiares, nas instituições escolares, rede de amigos, vizinhos e dos meios de comunicação.

Ao fazer alusão ao perfil dos participantes envolvidos (homens com idade entre 20 à 39 anos), pudemos identificar influência reflexa do contexto que este grupo se insere: anuência e receptividade dos familiares em prover espaços reservados para vivenciar com privacidade seus desejos e suas sexualidades. Tais circunstâncias possivelmente traduzem a disposição dos pais em proporcionar oportunidades para um relacionamento saudável, seguro e tutelado, onde a casa refere-se a um local de privacidade para a vivência da sexualidade, como os fragmentos abaixo apontam:

[...] acontece na minha casa e na casa dela.... ela tem um quarto na casa dela e eu tenho um quarto na minha casa, então ninguém nos atrapalha, meus pais sabem e já fizeram assim, todos esses recursos para nós dois. [...] fazemos sexo na minha casa, tem um quartinho só meu... minha mãe sabe, minha sogra, o pai dela. [...] fazíamos sexo na minha casa, meus pais sabiam, meu canto era um quarto lá. [...] sou casado, vivo junto há 2 ou 3 anos, a gente tem tudo, beijo na boca, abraço e relação sexual só foi com ela mesmo. (ind_03 *sex_01 *ida_20; ind_05 *sex_01 *ida_20; ind_10 *sex_01 *ida_40; ind_12 *sex_01 *ida_39)

Não obstante, reproduz padrões sociais que não se restringem apenas às famílias com pessoas com deficiência. Existe uma tendência atual em trazer os filhos para perto, diminuir os riscos e exposição à violência, como verificamos nos fragmentos apresentados anteriormente.

Percebe-se que as expressões da sexualidade singularizam-se segundo marcas de pertencimento social, o que acaba por nortear as manifestações de desejo, das emoções, das atitudes e das práticas corporais dos indivíduos. Os conteúdos *amor, apaixonar, carinho, cuidar* identificados nos depoimentos dos participantes, são valores internalizados e desempenham um papel importante no modo como cada um vivencia sua sexualidade. Isto converge com os apontamentos de Heilborn (2006, p.6), os quais assinalam que “os mecanismos inconscientes de origem social conformam a subjetividade do indivíduo, de modo que o intrapsíquico não tem origem somente em uma psicologia individual, mas em regras coletivas que estão totalmente interiorizadas”.

Pelo visto, a deficiência intelectual dessas pessoas não foi um atributo impeditivo para promover a socialização que o exercício da sexualidade demanda. Eles reagem por meio de

comportamentos roteirizados, construídos a partir de experiências apreendidas e registradas na consciência, compondo *scripts* para vivenciar suas sexualidades.

Ainda que tenhamos visto nos primeiros fragmentos que referem a compreensão da sexualidade como o amor, envolvendo beijo, carinho, o gostar, se envolver e se apaixonar, ou seja, com uma compreensão ampliada da sexualidade, pautada na premissa que para haver reciprocidade no **nível interpessoal** os elementos amor/afeto devam estar presentes, identificamos outros elementos constituintes dos roteiros sexuais. Observamos em contraposição, uma visão reducionista da sexualidade, limitada ao prazer do ato sexual. Nesta vertente, alguns participantes definiram sexualidade como *transar, fazer sexo, ter prazer*. Caracterizam por ser homens com idade entre 20 a 38 anos e uma mulher de 32 anos, cujo contexto é delineado por referências ou experiências desprovidas de envolvimento afetivo, como apontado nos fragmentos de falas abaixo:

[...] sexualidade é transar, só isso mesmo, é a parte de fazer o sexo [...] sexualidade para mim é uma vida sexual ativa [...] é duas pessoas fazendo sexo [...] é prazer com uma pessoa [...] ter relações com uma pessoa [...] sexualidade é a pessoa transar com um homem.
(ind_02 *sex_01 *ida_31; ind_05 *sex_01 *ida_20; ind_06*sex_01 *ida_34; ind_07*sex_01 *ida_29; ind_08*sex_01 *ida_38; ind_13 *sex_02 *ida_32)

As distintas experiências sejam estas envoltas das características pessoais, linguísticas, de fatores sensoriais, motores e/ou comportamentais distintos, manifestas em contextos sociais divergentes, apontam para respostas também diferenciadas, o que permite avaliar em que medida existem conflitos e contradições nas formas de falar das suas atitudes e comportamentos (SAAVEDRA; NOGUEIRA; MAGALHÃES, 2010).

Cabe destacar portanto que, se por um lado a concepção de sexualidade extrapola o conceito de genitalidade, pois abrange também as práticas sociais, os costumes diversos e as ideologias relacionadas a essas práticas (Blackburn, 2002; Schwier; Hingsburger, 2007), por outro, assenta-se aos padrões de privacidade, da expressão do ato sexual, de pudor, de determinados contatos corporais, de obtenção e produção do prazer, ou seja, dos sentidos voltados para a prática sexual, restringindo-se intimamente ao uso social do corpo (BARBOSA; MATOS; COSTA, 2011).

Observamos ainda nos depoimentos de participantes do sexo masculino, permanências psicoculturais ligadas à identidade apropriada ao papel de homem. Influências do meio familiar, reafirmam a demarcação do gênero no comportamento sexual.

[...] minha primeira relação sexual foi no motel e ela não era minha namorada, foi só para isso mesmo, já fiz sexo com outras pessoas e geralmente eu vou para o motel. [...] quando era para ter essa relação, meu pai me levava para um lugar, tipo um cabaré, aí lá acontecia. [...] tive relacionamento sexual com minha primeira namorada, foi por trás do colégio. [...] aprendi sobre sexo com 15 anos, com uma mulher mais velha que eu, cheguei a transar com ela, sem preservativo. Ela estava bêbada e era da família da minha mãe. Aconteceu na casa dela. Não foi bom para mim.

(ind_06 *sex_01 *ida_34; ind_14 *sex_01 *ida_39; ind_16 *sex_01 *ida_34; ind_04 *sex_01 *ida_26)

Tal padrão não se restringe às pessoas com deficiência intelectual, estando associado tradicionalmente ao arquétipo comportamental de ser homem e de como praticar sexo. Perpassa essencialmente pela definição das motivações para a vida sexual, pela regulação social das suas escolhas, as quais são influenciadas pela convivência e aprendizado com outros homens já iniciados aos padrões de socialização masculina (WELZER-LANG, 2001).

Ainda, ao descrever seus relacionamentos, os participantes marcam a presença dos cenários culturais nos roteiros **interpessoais** quando relatam maneiras de agir ritualizadas e masculinizadas, que parecem refletir algumas permanências culturais estruturadas segundo um sistema de disposições incorporadas no modo de pensar, ser e agir masculino. Muito mais que uma questão individual, é, acima de tudo, uma questão social e cultural em íntima ligação com o gênero.

Pesquisas realizadas por Block (2002), Bastos e Deslandes (2012) mostraram que, embora as mulheres com deficiência intelectual fossem ensinadas para exercer o papel tradicional de ser mulher, cuidando de casa, não eram capazes de ter uma vida sexual. Já a sexualidade dos homens com deficiência era até estimulada, principalmente, por seus pais.

A sexualidade masculina é essencialmente construída em torno da experiência e do prazer físico, fruto da existência de um duplo padrão sexual: um associado ao masculino e outro ao feminino, o que coloca homens e mulheres em diferentes posições subjetivas. A posição dos homens permite-lhes resolver a necessidade de satisfação unicamente física, não envolvendo o compromisso e, o fato de estarem livres dos sentimentos, não conduz ao compromisso. Esta crença de que o físico não compromete e de que o compromisso reside nos sentimentos, legitima e normaliza os comportamentos masculinos, atribuindo mais e maiores responsabilidades às mulheres (SAAVEDRA; NOGUEIRA; MAGALHÃES, 2010).

Este modelo dicotômico de categorização dos papéis sociais e sexuais de homens e mulheres pode ser evidenciado nos depoimentos a seguir:

[...] na primeira vez, quando eu estava com meu primeiro, eu fiz (sexo) na casa dele, que ele mora sozinho. Mas só que ele não assumiu a responsabilidade, ele disse na cara da minha mãe e do meu pai que era mentira que tinha feito. Conteí para minha ex cunhada que eu tinha relação sexual, peguei e tirei todas as minhas peças de roupa e abri a parte íntima da mulher, peguei e mostrei. Aí ela contou para minha mãe. (ind_13 *sex_02 *ida_32)

O conteúdo traz referência a primeira relação sexual de uma participante do sexo feminino, em que retrata com indignação a ausência de responsabilidade do parceiro. Diante da negação vivenciada, viu a necessidade de atestar a veracidade de suas afirmações, se expondo fisicamente aos olhos de terceiro. Podemos notar que a participante traz para dentro de seus roteiros **interpessoais**, elementos de um sistema de valores assimilados de diversos cenários culturais. Reage ao que para ela é inverídico, busca demonstrar sua verdade e quais foram os efeitos da conduta. Consequentemente, o lugar de onde ela fala, parece em certa medida, querer justificar socialmente suas atitudes.

Um outro aspecto identificado nos depoimentos, refere-se à percepção da vivência de suas sexualidades perante o grupo social. Talvez pela liberdade de expressão e, conseqüentemente, mais libertos das amarras sociais, grande parte das pessoas com deficiência intelectual entrevistadas não se consideram diferentes.

[...] acho que minha sexualidade e a de qualquer pessoa tudo igual, não tem diferença não. [...] a minha não é diferente de outras pessoas, ou daqui ou de fora, pois tudo funciona igual. [...] algumas pessoas dizem que nas pessoas que tem deficiência o prazer ou a sexualidade é diferente, eu acho que não, porque tudo do prazer de um homem e uma mulher é normal, é igual a das pessoas que tem deficiência ou não. (ind_06*sex_01 *ida_34; ind_08*sex_01 *ida_38; ind_16 *sex_01 *ida_34)

Suas experiências iniciais no campo sexual parecem ter facilitado a criação de um roteiro coeso e valorizador sobre qualquer elemento que o compusesse. Esta questão fica clara ao demonstrarem sentimentos de normalidade, congruentes a qualquer relacionamento. Logo, tais posicionamentos reiteram a compreensão de que a sexualidade não é apenas uma questão

peçoal, mas é social e política, aprendida, ou melhor, construída, ao longo da vida, de muitos modos, por todos os sujeitos.

A respeito da dimensão social e política, Louro (2000) pontua que a sexualidade envolve rituais, linguagens, fantasias, representações, símbolos, convenções, ou seja, processos estes profundamente culturais e plurais. Através destes processos culturais, define-se o que é ou não natural, produzindo e transformando a natureza e a biologia e, conseqüentemente, as tornando históricas. Desta forma, os corpos ganham sentido social no contexto de uma determinada cultura e, portanto, com as marcas dessa cultura.

A autora ainda afirma que as possibilidades da sexualidade e das formas de expressar prazeres e desejos também são estabelecidas e codificadas socialmente sendo, então, as identidades de gênero e sexuais compostas e definidas pelas relações sociais, moldadas a partir das redes de poder de cada sociedade.

Reconhecer-se numa identidade supõe, pois, responder afirmativamente a uma interpelação e estabelecer um sentido de pertencimento a um grupo social de referência. Inversamente ao que foi apresentado nos últimos depoimentos, constatou-se influências dos **cenários culturais** na composição do roteiro sexual, posto que expressaram estranhamento quanto a sua sexualidade e imagem corporal.

[...] acho que minha sexualidade é diferente, porque eu sou especial.
 [...] nunca achei a pessoa certa para fazer sexo não, as pessoas acham, sei lá a pessoa feia, diferente, aí ninguém quer a pessoa, nunca!
 (ind_09*sex_02 *ida_34; ind_11 *sex_01 *ida_29)

Todavia, o nível dos cenários culturais se torna muito dinâmico com os níveis **interpessoal e intrapsíquico** à medida que assimilam para seus roteiros, ideias e crenças sobre padrões de beleza, do que é atrativo, desejável, anulando possibilidades de estabelecer relacionamentos afetivos e sexuais. Nos depoimentos pôde-se verificar que a diferença os define: “*sei lá a pessoa feia, diferente*”. Reconhecer que os sujeitos se constroem dentro de sistemas de significado e de representações culturais nos permite indagar quais seriam as conseqüências ao nível das posições subjetivas. Como estas características passam a ser significadas como marcas definidoras da identidade deles? Quais seriam estes significados que estão sendo atribuídos a esta marca ou aparência do corpo? Será que os desejos e as necessidades que estas pessoas experimentam estão em discordância com a aparência de seu corpo ou com o estigma que as cercam?

O ideal estético e de beleza que deve ser atingido tanto para homens e mulheres, diz respeito à naturalização de um padrão corporal necessário a um determinado momento histórico (PAIXÃO; LOPES, 2014). A depender da época, do grupo social, ou mesmo de regiões e países, os conceitos de beleza podem variar e ser muitos distintos.

Nessa perspectiva, a idealização e internalização do que seja “belo” ou “feio”, é subordinada a uma lógica de controle e imposição dos **contextos culturais**, que por sua vez modela o autoconceito (percepção de si mesmo), as atitudes e o desenvolvimento dos **roteiros interpessoais** (PAIXÃO; LOPES, 2014, AMARAL et al, 2007). Ao que parece, a aceitabilidade social e sentido de pertencimento ou identidade a um grupo, reveste-se de marcas da socialização e podem influenciar positivamente ou negativamente na maneira de ser e de se auto perceber.

Se por um lado, pessoas julgadas pelos padrões vigentes como atraentes parecem receber maior aporte e estímulo ao desenvolvimento de repertórios cognitivos socialmente seguros e competentes, por outro, indivíduos que não se enquadram a este padrão, estão mais sujeitos a se deparar com ambientes menos responsivos, que desencorajam o desenvolvimento de habilidades sociais e de um autoconceito favorável (SAIKALI et al, 2004).

Ainda, segundo Louro (2000), grupos sociais vistos como normais que ocupam as posições centrais, têm possibilidade de não apenas representar a si mesmos, mas também de caracterizar os outros, pois apresentam como padrão sua própria ciência, ética e estética e arrogam-se o direito de retratar seja pela subordinação ou pela negação as manifestações dos demais grupos, segregando e excluindo o que se distancia do respeito às diferenças da diversidade humana.

Ora, ser considerado diferente em uma sociedade que busca viver uma base de uma suposta normalidade, entendida como um padrão, com um modelo a ser seguido pela maioria, coloca-se como um dos fatores para a não compreensão das possibilidades que podem existir para aqueles que vivem com deficiências, obstaculizando o potencial de cada pessoa. A diferença física ou intelectual, como uma condição visivelmente manifesta em seus corpos e nas relações interpessoais, reforça comportamentos excludentes, seja no plano individual ou coletivo. Rotular um grupo como inferior ou incapaz perpetua diferenças e favorece processos de estigmatização, os quais limitam sensivelmente as possibilidades de agir dos sujeitos, tornando provável todas as características negativas a eles atribuídas (ARAÚJO, 2011).

Fato é que pessoas com deficiência constroem sua imagem a partir da visibilidade sob a qual é enfatizada sua diferença. Os efeitos simbólicos estigmatizantes materializam-se nas interações, categorizando-os como desabilitados à aceitação social plena (OMOTE, 2006).

Elias e Scotson (2000, p. 180), no livro “*Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*”, ressaltaram que a estigmatização grupal tem como elemento fundamental a instabilidade do equilíbrio do poder entre agrupamentos sociais distintos. Um grupo só pode estigmatizar outro com eficácia quando está bem instalado em posições de poder das quais o grupo estigmatizado é excluído. Embora possa variar muito a natureza das fontes de poder em que se fundamentam a superioridade social e o sentimento de superioridade humana de um grupo perante outro, há sempre uma estreita associação entre o julgamento de valores antagônicos — “o que é julgado ruim pode decorrer do que é julgado bom e o que é bom do que é ruim”.

Os autores acrescentam que fontes diferenciadas de poder entre grupos inter-relacionados podem ser explicadas pelo modelo de figuração **estabelecidos/outsideers**, independente dos vários contextos concretos nos quais essas relações podem realizar-se. Os estabelecidos, seriam vistos como representantes de uma sociedade tradicional, influente, boa e poderosa. Já os outsiders seriam vistos como sinônimo de inferioridade moral e social.

Logo, pensar aproximações entre **estabelecidos/outsideers** e **pessoas sem deficiência intelectual/pessoas com deficiência intelectual** remete mais às diferenças do que às semelhanças, tomando o estudo de Elias e Scotson (2000) como parâmetro de análise e comparação. Ainda que a deficiência intelectual não tenha se caracterizado como fator impeditivo para vivenciar suas sexualidades, a diferença é atravessada pela tensão entre o sentido de inclusão e o de exclusão representada por ideias-padrão dominantes de que a beleza é um atributo necessário para ser desejada. A beleza é trazida do **cenário cultural** e incorporada ao seu **roteiro interpessoal**. “[...] *a pessoa feia...ninguém quer*”.

Certamente, que as imagens veiculadas de forma exaustiva pela publicidade e nos canais de comunicação reforçam um padrão de beleza feminino idealizado que repercutem não apenas nas mulheres com deficiência. Decisivamente, ao que tudo indica, os roteiros **interpessoais** parecem refletir algumas permanências **culturais** estruturadas.

A Classe 1 – **Cuidado e Proteção** – concentra 19% das UCEs, equivalendo a 28 UCE’s retidas e classificadas. Neste contexto semântico foram valorizados padrões prescritivos quanto aos cuidados a serem tomados em seus relacionamentos afetivos/sexuais.

Perpassa por conteúdos com uma forte ênfase numa sexualidade preventiva, pautados na utilização do **preservativo** e **tomar remédio**, como os **anticoncepcionais**, enquanto recursos para **prevenir** doenças e evitar uma **gravidez** não planejada.

[...]a camisinha serve para prevenir doenças. [...] já vivenciei mais coisa, tive cuidado, usei preservativo... o cuidado que ele dá é para não pegar doenças e também pode ser bom para evitar barriga. [...] uso preservativo para me preservar, porque Aids não pega só com um beijo na boca, com um abraço, não pega com você ficar junto da pessoa, pega se você tiver relação, colocar o seu pênis na vagina da pessoa que você está transando. E usava ele para me preservar. Sempre com preservativo. Nunca fazia sem ele, não. Tinha uma pessoa que dizia: eu não consigo usar isso não. E eu dizia: então faça com outra pessoa, comigo não. [...] eu e ele usamos preservativo. O preservativo serve para proteção da mulher e para não pegar filho.
(*ind_05 *sex_01 *ida_20; ind_01 *sex_01 *ida_34; ind_16 *sex_01 *ida_34; ind_15 *sex_02 *ida_32)

Tais posicionamentos sinalizam influências de um discurso normatizador do **cenário cultural**, que por sua vez compõem seus roteiros sexuais **intrapésíquicos** e definem a forma de interagir nas situações sexuais (**roteiros interpessoais**). Os conteúdos “*prevenir doenças*”, “*evitar barriga*”, “*proteção da mulher*”, “*aids não pega só com um beijo na boca*”, estão “contidos pela racionalidade das normas e regras previstas no modelo de uma sexualidade preventiva amparada por saberes biomédicos” (FONTANELLA; GOMES, 2012, p. 1152).

Observa-se que a lógica que circunscreve a informação sobre os “cuidados sexuais” centra-se e origina uma reprodução de condutas pautadas na prevenção de infecções sexualmente transmissíveis e da gravidez.

No entanto, ao chegar às **relações interpessoais** identificou-se uma relativização do uso do preservativo, sendo considerado desnecessário quando adotados outros métodos contraceptivos, ou em circunstâncias onde as parcerias são fixas.

[...] a gente faz sem preservativo, porque ela já é minha esposa. [...] não uso nada para evitar que ela engravide, eu sou operado. Fiz a operação de vasectomia. E não precisa que ela tome comprimido, que é somente só nós dois mesmo. [...] eu não preciso usar não (preservativo), porque eu acho que eu fui a primeira pessoa que ela fez relação. Ela toma injeção para se prevenir, eu nada. [...] ela toma remédio para se proteger (um anticoncepcional), a mãe dela dá para evitar barriga.[...] Eu gosto de mulher limpa, nunca usei preservativo
(*ind_16 *sex_01 *ida_34; ind_12 *sex_01 *ida_39; ind_05 *sex_01 *ida_20; ind_03 *sex_01 *ida_20; ind_10 *sex_01 *ida_40)

Nestes relatos, observa-se que as infecções sexualmente transmissíveis são deixadas em um plano de menor importância. A utilização de métodos contraceptivos como o anticoncepcional, seja oral ou injetável, ou a vasectomia são motivados por evitar uma possível gravidez. Interessante sinalizar a interveniência materna em proteger suas filhas de uma gravidez não planejada: “*a mãe dela dá (anticoncepcional) para evitar barriga*”. Constata-se elementos que denotam maior aceitação ao exercício da sexualidade de suas filhas, ainda que sobreposto ao receio e medo da capacidade das mesmas para gerar e criar um filho e do apoio social que podem receber nessa tarefa.

Nesse grupo social, decisões importantes como o uso de contraceptivos, geralmente são tomadas pelos pais ou profissionais, por considerá-las carentes de competência suficiente para poderem tomar decisões sobre questões tão significativas. Este padrão regulador do direito à descendência, respalda-se no pensamento *Eugênico* largamente difundido no mundo e no Brasil entre 1918 e 1940, cuja preocupação voltava-se para medidas higienistas, em defesa da espécie e da ordem social. Propagava como medida de profilaxia racial, a esterilização involuntária de pessoas com deficiência intelectual, como um impeditivo de procriação e perpetuação hereditária da imbecilidade (LOBO, 2008; RÉGIS, 2013).

Embora a esterilização venha constantemente apoiada na ideia da hereditariedade ou da prevenção de uma gravidez não planejada ou mesmo de preocupações em torno do controle e dos cuidados da menstruação, Giami (2004) aponta que a prática da esterilização em pessoas com deficiência intelectual é, na verdade, uma forma de controlar a sexualidade.

Na atualidade, a esterilização cirúrgica em pessoas tipificadas pela legislação como “absolutamente incapazes” somente pode ocorrer mediante autorização judicial, regulamentada na forma de lei. No entanto, esta “prática tem gerado fortes discussões sobre sua aplicabilidade indiscriminada que, em muitas ocasiões, acaba violando direitos humanos e estigmatizando a pessoa com deficiência, sem respeitar sua vulnerabilidade e autonomia” (RUEDA-MARTÍNEZ et al, 2015, p.856)

Wilson (2002) destaca que, na sociedade contemporânea, a introdução e uso de novas tecnologias, como a seleção genética, estão sutilmente a serviço de um discurso *Eugênico*, no qual a doença/deficiência é colocada como alvo de alteração e correção. Amparados pelos princípios biomédicos, reforçam a constituição binária do normal X anormal, propagando

intervenções médicas e cirúrgicas para correção, reabilitação e normalização do corpo com deficiência.

Não se tem aqui a intenção de enaltecer a igualdade, e sim, de pensar como os processos de diferenciação social operam. Não se trata de cristalizar os sujeitos como iguais. Scott (2005, pág. 15) sinaliza o contrário: que não se deve polarizar o debate entre igualdade e diferença, optar por isso ou aquilo. Na verdade, indivíduos e grupos, igualdade e diferença não são opostos, são atributos interdependentes, derivados de produções históricas. Portanto, igualdade não é “ausência ou eliminação da diferença, mas sim o reconhecimento da diferença e a decisão de ignorá-la ou de levá-la em consideração”.

Outros elementos identificados como justificativa para o não uso do preservativo, referem-se aos conteúdos “*ela já é minha esposa*”, “*só nós dois mesmo*”, “*fui a primeira pessoa que ela fez relação*”, os quais indicam permanências do repertório **cultural** que determina e estabelece regras para as relações conjugais, estruturadas em valores e comportamentos monogâmicos, definidores de fidelidade. Além disso, o fragmento “*Eu gosto de mulher limpa*”, demonstra indícios de **roteirização intrapsíquica** altamente influenciada por mensagens informativas, estampando definições cristalizadas sobre “corpo limpo/corpo sujo”. Travestido por uma narrativa biomédica e higienista, identifica-se permanência dos **cenários culturais**, que regulam suas interações **interpessoais**, deslocando (no caso em questão) para a mulher a reponsabilidade de cuidado com o corpo.

O ato de lavar-se e o cuidado com as questões de higiene pessoal é produto de uma regulação discursiva, proveniente do século XIX, apoiados pela doutrina religiosa e pela área médica que, acobertado pela preocupação com a saúde e disseminação de doenças transmissíveis, propagavam condutas moralistas, pudor, asseio ao corpo e ambiente (PARKER, 1991).

Outro aspecto evidenciado no estudo, refere-se à ocorrência de eventos que colocam as pessoas com deficiência intelectual em situação de vulnerabilidade, seja por ingenuidade, dificuldade de acesso a recursos preventivos e/ou desconhecimento/escassez de informações para o exercício seguro de sua sexualidade.

[...] já tive esta relação só com um menino mesmo e não usei algo para me cuidar. Às vezes, quando eu estou lá no campo ele, lá na esquina, chama para eu fazer com ele, aí eu vou lá. Não uso preservativo

porque lá no posto está faltando. Nunca usei porque não tem. (ind_12
*sex_01 *ida_39)

Ainda que a literatura aponte que as mulheres com impedimentos intelectuais mais restritivos ou aquelas extremamente dependentes sejam alvos constantes de abusos sexuais, neste estudo, ao que parece, um participante do sexo masculino mantém relações casuais homossexuais, consentida, desprovida de uso de preservativo, mencionando a indisponibilidade do insumo como justificativa para nunca ter utilizado.

Mais do que julgar a situação apresentada, pretende-se aqui refletir sobre a suposta invisibilidade que acaba por deixar a pessoa com deficiência intelectual mais exposta a práticas arbitrárias ou abusivas. Dentre os motivos elencados como indutores de maior vulnerabilidade são destacados a inabilidade das pessoas com deficiência intelectual de reconhecerem e escaparem das situações de risco, bem como ao *déficit* de informação adequada e pertinente sobre sexo e sexualidade (REGIS, 2013).

A negação de uma sexualidade adulta e a ideia equivocada de que quanto menos a pessoa com deficiência intelectual souber sobre sexo, menor a chance de agir irresponsavelmente, restringe-lhe o direito de acesso a conteúdos fundamentais para sua construção e formação identitária. Regis (2013) ainda acrescenta que a falta de informação isoladamente não seria um fator de risco se não tivesse atrelada a um contexto social que coloca a pessoa com deficiência em um lugar de vulnerabilidade a todo tipo de violência, inclusive, a sexual.

A classe 2 – **Suporte social e emocional** – concentra 19,8% das UCEs, equivalendo a 29 UCE's retidas e classificadas. Os conteúdos desta classe apresentam elementos que são **importantes** de se **conversar** sobre a **sexualidade**, de retirar as **dúvidas**, de se ter um **apoio**, sendo nomeados a evocação **APAE** e o **amigo** como os principais suportes para os mesmos.

As oportunidades para ampliar o diálogo e acessar informações sobre sexualidade são percebidas e valorizadas pelos participantes do estudo:

[...] acho muito importante conversar sobre sexo conosco. Geralmente, quase ninguém sabe usar o preservativo e fora outras doenças que vem por aí e a pessoa nem conhece. [...] é importante a gente conversar sobre isso, para a gente ficar sabendo, se atualizar sobre o assunto. [...] era importante alguém conversar sobre essa parte, para explicar melhor, eu não sei muito não, sei pouco. [...] é muito importante para mim que os profissionais conversem comigo sobre isso, tirem alguma dúvida, para explicar, ter sempre palestra sobre

ISSO. (*ind_06 *sex_1 *ida_34; *ind_07 *sex_1 *ida_29*; ind_11*sex_01 *ida_29; *ind_15 *sex_1 *ida_32)

Chama atenção nos fragmentos de fala, posicionamentos receptivos quanto às possibilidades para ampliar seus conhecimentos e estabelecer uma comunicação eficaz. Os conteúdos “*pra gente ficar sabendo, se atualizar*”, “*explicar melhor*”, “*sei pouco*”, confirmam o interesse e a disposição para maior apropriação e atualização sobre o tema. Eastgate (2008) aponta que, grande parte das pessoas com deficiência intelectual, irá vivenciar experiências sexuais, sejam através do autoerotismo ou de uma relação sexual. Portanto, a educação sexual direcionada a esse grupo deve considerar para além de aspectos biológicos, aspectos de dimensões sociais e psicológicas, que favoreçam atitudes positivas em relação à sexualidade, uma vez que está vinculada às emoções, sentimentos, prazer, autoestima e relacionamentos interpessoais.

Cientes da importância deste suporte que empodera as pessoas com deficiência intelectual na busca de oportunizar o conhecimento sobre sexualidade e desmistificar alienações, desinformações e preconceitos, alguns depoimentos apontam este vínculo que os apoiam:

[...] na APAE, eu tive conversas sobre sexualidade, aqui você tem o profissional para explicar o modo certo, como usar o preservativo, o que é anticoncepcional, as doenças sexualmente transmissíveis, sobre o que é orgasmo... esse apoio foi só aqui na **APAE** mesmo. [...] descobri (sobre sexualidade) conversando com meus amigos, com quem eu mais confio. [...] conversava com os **amigos**. [...] com amigo de fora só converso com a minha **fisioterapeuta**. [...] a **psicóloga** já conversou muito com a gente e dá esse apoio (*ind_07 *sex_1 *ida_29*; *ind_06 *sex_1 *ida_34; *ind_10*sex_01 *ida_40; *ind_15*sex_01 *ida_32; *ind_13 *sex_2 *ida_32)

Trabalhar com as sexualidades de pessoas com deficiência intelectual tem por finalidade ampliar a capacidade do indivíduo para exercer sua sexualidade de forma plena e segura a partir de seu modo particular de ser, além de formar um sujeito social capaz de compreender as diferenças individuais e seus reflexos no campo da sexualidade. Todo trabalho educativo de informações corretas e de maneira a alcançar a compreensão destes sujeitos deve ser voltado à construção de condições favoráveis ao exercício saudável da sexualidade, prevenindo, inclusive, futuros problemas (PAULA; REGEN; LOPES, 2011).

Aprender significa produzir e se apropriar de conhecimentos a respeito de si, dos outros, do mundo e das relações entre eles. O papel do profissional e do educador é

acompanhar seus clientes e alunos, respectivamente, nas suas descobertas, apoiá-los e aceitá-los, mantendo sempre uma atitude ética e de respeito, colaborando no desenvolvimento da autoestima, condição básica para o indivíduo sentir-se amado, respeitado e confiante em si e nos outros (PUHLMANN, 2000).

Percebe-se, ainda, nos depoimentos, a importância da opinião do apoio e do suporte que outros agentes sociais e instituições exercem para a vivência salutar das suas sexualidades e que é determinante para que essas pessoas mantenham ou busquem a modificação de seu *status*. A depender das relações de poder que se estabelecem pode, por um lado, naturalizar as diferenças sociais e as formas de percebê-las ou, por outro, minimizar a exclusão e violação dos direitos sociais, lutando pela equidade e inclusão social almejada.

Nessa vertente, Gagnon (2006) destaca que o conjunto de pontos de vista e de posições sociais que formam uma figuração social e a natureza das relações de interdependência podem unir, separar e hierarquizar indivíduos e, também, os grupos sociais. As normas são específicas de cada tempo histórico e cada cultura e seus elementos apoiam, impulsionam e fazem parte da sexualidade, sendo nada mais que construções culturais que nos ditam signos e símbolos que são aceitos e desejáveis no que se refere também ao campo sexual, reforçando e concretizando o aspecto construcionista social da sexualidade.

Percebe-se que os comportamentos sexuais dos indivíduos, a prática de suas sexualidades, seus relacionamentos e, conseqüentemente, seus significados estão enraizados em suas vivências e experiências, o que os constituem como seres sociais, dentro dos **cenários culturais** dominantes em suas respectivas sociedades (GAGNON, 2006).

Portanto, as relações hierárquicas entre as classes sociais, profissionais e leigos, professores e alunos, pais e filhos, homens e mulheres, retratam, por vezes, a maneira como um grupo de pessoas é capaz de monopolizar as oportunidades de poder e utilizá-las para marginalizar e estigmatizar membros de outro grupo, naturalizando uma gama de padrões mutáveis da desigualdade humana e fortalecendo o enquadramento das categorizações de antemão estabelecidas pela sociedade (ELIAS; SCOTSON, 2000).

O estigma limita sensivelmente as possibilidades de agir do sujeito e aquele que é negativamente estigmatizado prevê a qualificação que receberá e altera sua autoimagem, representativa de como ele se percebe, passando a se perceber como inferior, com baixa autoestima e afastando-se daqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de conhecimento de todos seus atributos (ELIAS; SCOTSON, 2000). Neutralizar a rigidez de

qualquer ideia preconcebida que gera estigmas e segregação é papel fundamental na busca de uma sociedade inclusiva, sendo fundamental contar com o apoio, tanto da família quanto da comunidade para corresponder às expectativas sociais dos indivíduos (PAULA; REGEN; LOPES, 2011).

Gagnon (2006), acrescenta que, partindo do pressuposto de que a sexualidade é organizada pela **estrutura social** e pela **cultura**, ela também pode ser considerada flexível como uma resposta adaptativa para uma nova circunstância. Dessa forma, a partir das criações e reformulações dos **roteiros sexuais** existentes e, através do conhecimento e conscientização do processo de socialização do indivíduo, é possível considerar elementos como a história familiar de cada um, sua etapa no ciclo de vida, sua classe social e, sobretudo, oportunizar informações sobre seus desejos, orientações corretas e adequadas às suas particularidades e respeitar a dinamicidade de suas experiências, nas dimensões históricas, culturais e individuais.

A classe 3 – **Obstáculos dialógicos** – concentra 23,1% das UCE's, equivalendo a 34 UCE's retidas e classificadas. Elementos exemplificadores e recorrentes dessa classe foram relativos às dificuldades na família para estabelecer um diálogo, como a **vergonha** para **perguntar**, a **liberdade** para chegar **ao pai** e **confiar** ou ainda **dizer** o que acontece entre um **homem e mulher**.

[...] nunca conversei com meus pais sobre sexualidade, nem eles tiram minhas dúvidas, mas tenho vontade que isto aconteça. [...] nem pai, nem mãe, mas acho que era importante a gente conversar com a família sobre isto... a família poderia ajudar, conversar mais. [...] tenho dúvidas sobre muitas coisas, como se prevenir, mas em casa ainda não conversaram comigo, acho importante conversarem com a gente sobre isso. [...] meus pais falam pouco sobre isso, quando tenho uma dúvida não pergunto a eles [...] não tenho aquela intimidade com meu pai e minha mãe, de explicar... e eu sempre tive vergonha de meus pais. (ind_01 *sex_01 *ida_34; ind_02 *sex_01 *ida_31; ind_04 *sex_01 *ida_26; ind_06 *sex_01 *ida_34)

Os conteúdos desta classe remetem aos entraves que impedem o diálogo, reportando-se que é na família que são traduzidos e comunicados valores sociais que poderão influenciar escolhas responsáveis para uma vida plena e o exercício da cidadania em diferentes contextos.

Os fragmentos “*a família poderia ajudar, conversar mais*”, “*tenho vontade que isto aconteça*”, traduzem expectativas do nível **intrapsíquico**, particularmente evidenciado no reconhecimento dos papéis familiares para transmissão de valores relativos à sexualidade. Se

a sexualidade é objeto de um processo de aprendizagem modelado contextualmente, seria desejável que os familiares ocupassem um lugar de destaque para ajudá-los a compreender e organizar os elementos que os cercam para formação de seus roteiros sexuais.

Contudo, esta não é uma particularidade das pessoas com deficiência. Weekes, Haas e Gosselin (2014) apontam que, independente dos filhos terem ou não deficiência, o diálogo sobre questões de sexualidade é suprimido de seus repertórios familiares pelo despreparo ou mesmo por vergonha para abordagem do tema, ou por ambos. Além disso, alguns pais temem que a temática introduzida precocemente possa significar um aval para que seus filhos iniciem antecipadamente a vida sexual. Uma possibilidade para desmistificar esta ideia é iniciar, desde a infância, ou seja, assim que surgirem os primeiros questionamentos, pois isso permite uma adaptação e a maturação do diálogo, conforme a faixa etária dos filhos.

Paula, Regen e Lopes (2011) acrescentam que a omissão ou negligência dos pais, por vezes, é fruto destes não saberem como agir diante das demonstrações de sexualidade pelos filhos, seja pela dificuldade em saber o que abordar, quando falar de sexualidade ou ainda pela redução do amplo olhar sobre a temática, abordando apenas a parte biológica da sexualidade ou questões ligadas apenas à contracepção ou à prevenção de IST's. Há ainda pais que mantêm o pensamento de que essa conversa deve ser necessária apenas a partir do momento que o(a) filho(a) encontre um(a) parceiro(a).

Considerada a primeira célula social da qual o indivíduo faz parte, a família tem sido a responsável pela formação individual e social, pela aquisição da autoestima, autonomia e independência. Se para qualquer pessoa, a família é tão importante, para aqueles que possuem algum tipo de deficiência ela se torna imprescindível, tanto para defender seus direitos e ajudá-los a vencer suas dificuldades, quanto para conduzi-los à uma cidadania plena (PAULA; REGEN; LOPES, 2011).

A depender do modo como a deficiência é percebida pela família, isto pode afetar os estágios evolutivos do desenvolvimento psicosexual dos filhos e estes precisarão de informações e apoio para (re) fazer sua autoimagem, sua autoestima e aprender a lidar com as respostas que o corpo dá aos estímulos sexuais. A dificuldade consiste, principalmente, em aceitar que as pessoas com deficiência, assim como todos os indivíduos, têm direito à individualidade, a privacidade e independência e se sentem impelidos pelos mesmos impulsos que os demais para ter uma vida afetiva e exercer suas sexualidades. No entanto, frequentemente, seus anseios e direitos são desrespeitados porque os pais não conseguem renunciar à superproteção, dificultando, ou até impossibilitando o crescimento, o

amadurecimento e a entrada na vida adulta (PAULA; REGEN; LOPES, 2011; LITTIG et al 2012).

No estudo em questão, a lacuna ou insuficiência de diálogo não nos parece tratar de mecanismos de infantilização e/ou superproteção. Na descrição das classes anteriores pudemos testemunhar a aprovação e consentimento da família em prover condições (quarto privativo, métodos contraceptivos) para a vivência de suas sexualidades. Portanto, reflete-se aqui que a dificuldade para avançar e aprofundar o diálogo sobre questões relativas às sexualidades pode estar ancorado em aspectos intrínsecos, tais como timidez, desconhecimento, tabus, dificuldade específica de lidar com o tema da sexualidade, independentemente de estar associado com a questão da deficiência intelectual.

Tais elementos apontam permanências **culturais** relacionadas às experiências, aos valores pessoais e à educação sexual recebida ao longo da vida que influenciam o modo de expressar-se sobre sexualidade. Muitos pais advieram de modelos educacionais rígidos e repressores, sentindo-se constrangidos e inseguros para esse tipo de diálogo com os filhos (ALBUQUERQUE, 2011).

Por outro lado, o silenciamento familiar e a inabilidade de ampliar os espaços de comunicação, intimidam os filhos de se pronunciarem.

[...] sei que eu posso contar com meu pai, confiar nele, mas eu nunca perguntei nada, também ele nunca conversa... mas tenho vontade de chegar um dia e dizer: pai eu gostaria de conversar com você sobre isso, mas tenho medo, insegurança e o que mais tenho é vergonha...
 [...] não tenho aquela intimidade com meu pai e minha mãe, de explicar... e eu sempre tive vergonha de meus pais. (ind_08 *sex_01 *ida_38; ind_07 *sex_01 *ida_29)

Não raro para as pessoas com deficiência intelectual que crescem nas famílias que não oportunizam o diálogo, é imensamente difícil escapar da posição de **outsiders**, ou seja, de inferioridade moral e social. Não há como duvidar que essa situação tem profunda influência no desenvolvimento de sua auto imagem, em seu sentimento de identidade e de orgulho que deveriam ser favorecidos em relação aos semelhantes e, no entanto, acaba por prejudicar todo o desenvolvimento de sua personalidade (ELIAS; SCOTSON, 2000).

Na verdade, independente da afeição que os filhos recebem da família, é difícil encontrar nela modelos estáveis e seguros que sirvam de núcleo cristalizador na luta com seus próprios impulsos que, muitas vezes, são desconexos e confrontantes, pois a naturalidade é

obscrecida pelo fato de que as informações sobre as sexualidades e sua vivência são incorporadas do ambiente externo, ou seja, é organizada pela estrutura social e pela cultura. Já desde o início da vida, as pessoas se veem confrontadas com uma situação confusa, quando começavam a intuir que as normas e valores implícitos nas experiências intrafamiliares não se coadunavam com os do mundo (ELIAS; SCOTSON, 2000; GAGNON, 2006).

Um exercício que pode ajudar os pais a reconhecerem o filho desejado no filho com deficiência é incentivá-los a falarem sobre ele e a ressaltarem as semelhanças e as diferenças em relação aos outros filhos, incluindo as possibilidades de realização pessoal destes. Ser desejado é o primeiro passo para a vivência salutar da sexualidade (PAULA; REGEN; LOPES, 2011).

Do contrário, caso eles não consigam desenvolver uma identidade pessoal, distinta da identidade familiar, sua autoestima e seu orgulho se tornarão ainda mais vulneráveis e instáveis, porque continuarão a ser *outsiders* (rejeitados ou excluídos). Não obstante aos aspectos ainda limitados pela escassez de diálogo intrafamiliar, as pessoas com deficiência intelectual acabam por procurar informações em fontes nem sempre confiáveis, às vezes, restritas e também superficiais.

A classe 4 – **Fonte de informações sobre a sexualidade** – concentra 20,7% das UCE's, equivalendo a 31 UCE's retidas e classificadas. Elementos exemplificadores e recorrentes dessa classe mostram que o acesso a informações sobre sexualidade é um **problema difícil**, tendo que recorrer a diferentes plataformas midiáticas, tais como **assistir filme**, pela **televisão** e **vídeo** e **revista**, como as principais fontes desta informação:

[...] me informo pela televisão mesmo [...] já assisti como usa a camisinha pela televisão [...] o que eu sei eu aprendi de todo jeito, com os outros, até novela tem isso. [...] eu tenho um livrinho, um manual sobre sexo e através dele eu tiro minhas dúvidas. [...] ^{(ind_02}
*sex_01 *ida_31; *ind_01 *sex_01 *ida_34; ind_11 *sex_01 *ida_29; ind_15 *sex_01 *ida_32

Os conteúdos acima mostram que informações relativas à sexualidade fundamentam-se em recursos da educação informal. As fontes de aprendizagem que as pessoas com deficiência intelectual relatam como a **televisão**, a **novela** ou o **vídeo** ou até a conversa informal com **os outros** (conversas íntimas, particulares ou em turma), podem favorecer o amadurecimento, a mudança de comportamento e o esclarecimento dos próprios valores. Por

outro lado, fontes não seguras e não confiáveis podem gerar um conhecimento superficial, distorcido e até mesmo equivocado.

[...] Tem que parar desse machismo que a gente não pode saber o que é sexo. Fora (da APAE) eu soube totalmente diferente, os amigos diziam que eu tinha que pegar mesmo, que era para eu fazer sem camisinha, e eu não sabia, eu sou uma pessoa muito medrosa, eu não sou de chegar e fazer não, então primeiro eu saio perguntando as pessoas que eu confio, como é o certo. Essas coisas me ensinaram totalmente errado (ind_07 *sex_01 *ida_29)

Este padrão, com certeza, não se restringe às pessoas com deficiência intelectual. Pesquisas apontam que o acesso e qualidade da informação são reguladas e influenciadas pelos contextos ambiental, cultural, social e político. Estudo realizado com adolescentes da República Checa, identificou que a principal fonte de informação sobre sexualidade é o seu grupo de referência (WEISS, 1999). Entre os rapazes americanos, predomina as revistas juvenis populares (TAYLOR, 2005). Adolescentes portugueses menores de 16 anos, tendem a utilizar como principais fontes de informação os folhetos, a TV, os amigos, os livros e revistas e os pais (MATOS, 2003). Entre os jovens latinos, observou-se que as mães tendem a influenciar as suas filhas nas suas decisões sexuais (O'SULLIVAN; MEYER; WATKINS, 2001). Estudo conduzido com jovens universitários portugueses e espanhóis, mostrou que 22,5% recorrem às revistas e livros como fonte de informação, 16,5% aos professores e 15,7% ao cinema/TV (MARTINS et al, 2008).

Assim, observa-se permanências dos cenários **culturais** e padrões contextuais de aquisição de subsídios para a conduta sexual (**roteiros interpessoais**) baseado no uso da comunicação informal.

Ainda que, na atualidade, as redes de informação, realidade virtual, informática e internet sejam componentes do processo de socialização e estejam acessíveis a maioria das pessoas (com ou sem deficiência), não descartam-se fontes formais de educação (família, escola), em que se pudesse ampliar os debates da sexualidade no campo das relações interpessoais (NORONHA, 2009).

[...] teve umas palestras no colégio que falava sobre métodos para mostrar o que é, o que não é, o que pega, o que não pega, para se ter cuidado. [...] eu tive vergonha de meus pais não chegarem até a mim, então tive que aprender através da APAE.... eu tive os profissionais que me ajudaram a entender sobre relações... o que era ter

orgasmo...hoje eu fico uma pessoa muito mais tranquila (ind_16 *sex_01
*ida_34; ind_07 *sex_01 *ida_29)

Os conteúdos deixam claro a importância da abordagem sobre o tema no contexto institucional/escolar. Demonstra credibilidade e confiabilidade nas informações recebidas, constituindo-se em local privilegiado para promover a interação, escuta qualificada, incrementar a assertividade e capacidade de decisão das pessoas com deficiência intelectual: “*eu tive os profissionais que me ajudaram a entender sobre relações... o que era ter orgasmo...hoje eu fico uma pessoa muito mais tranquila*”.

A valorização do informar-se refere-se às intenções e prescrições individuais - “*eu saio perguntando as pessoas que eu confio*”, que por sua vez, reverbera efetivamente na esfera de seus roteiros **interpessoais**. Compreender que cada indivíduo é um ser social, cultural e único, sujeito de sua própria vivência, certamente irá possibilitar a expressão das diferenças, das peculiaridades e negociar mais livremente sua subjetividade, sendo respeitados em seus modos de ser e estar no mundo (RESSEL; GUALDA, 2003).

Por vezes, a inviabilidade de acesso a informações corretas, da escuta, do diálogo, ou seja, o não reconhecimento e, mais uma vez, a discriminação deste grupo populacional gera um enquadramento em pessoas inferiores até mesmo invisíveis, o que compromete o direito de entender, vivenciar e, por conseguinte, expressar a sexualidade desta população. Soma-se a isso, o processo de repressão vivenciado por muitos deles e a não oportunidade de comunicação social, privando o reconhecimento destas pessoas como sujeitos de fato e de direito e também impedindo o reconhecimento público de sua existência.

Embora seja permitido aos pais a percepção das características da adolescência de seus filhos, os mesmos não conseguem enxergá-los como pertencentes a esse estágio de maturidade e acabam por não saber como se comportar quando os filhos manifestam desejos ou vivências sexuais (GIAMI, 2004; BASTOS; DESLANDES, 2012). Assim, a atitude mais frequente é o silêncio ou omissão gerando, por vezes, enfrentamento segregado e solitário da descoberta de suas sexualidades, desejos e necessidades, nas práticas e vivências do seu próprio corpo, como os relatos a seguir demonstram:

[...] eu descobri sobre a sexualidade sozinho [...] aprendi sobre sexualidade com a vida, ninguém conversou comigo sobre isso, eu fui vendo meu corpo e tendo a vontade de descobrir. [...] fui percebendo meu corpo e a vida foi ensinando, o que eu sei sobre isso eu aprendi

na prática. [...] aprendi só. (ind_01 *sex_01 *ida_34; ind_02 *sex_01 *ida_31; ind_05 *sex_01 *ida_20; ind_16 *sex_01 *ida_34)

Quando se nega às pessoas a dimensão do que faz parte do prazer do encontro, da qualidade da vida e do que há de mais profundo no relacionamento humano se está negando a própria humanidade (ELIAS; SCOTSON, 2000).

Como a autoestima das pessoas com deficiência intelectual é muito vulnerável e instável, ficam inseguros de seu valor, de sua função e de seu papel na sociedade, não tendo certeza do que os outros pensam a seu respeito nem do que pensar sobre si mesmos, tendo maiores dificuldades do que outros para estabelecer vínculos individuais sólidos.

Por outro lado, quando se permite abertura de espaço e criação de vínculos, o processo se dá com mais naturalidade, embora, não assegure que a informação seja compreendida corretamente e que a prática das sexualidades e suas vivências sejam gozadas plenamente.

A transmissão de informações é muito importante e válida, mas a criação e construção do conhecimento, envolvendo os sujeitos no processo de crescimento pessoal, cultural e profissional é o que se deseja, a fim da educação alcançar sua missão e levar as pessoas a tomarem consciência das semelhanças da interdependência entre todos os seres humanos. Familiares e educadores devem compreender o significado que dão a sua corporeidade e refletir sobre educação, a fim de orientar seus filhos e alunos com informações corretas e de fácil entendimento para que estes não se tornem mais vulneráveis e marginalizados com carência de referências adequadas às suas condições intelectuais (FIGUEIRÓ, 2009).

Não obstante à receptividade e interesse por maiores informações sobre sexualidade, dois participantes do estudo se pronunciaram contrários a tais diálogos.

[...] acho que não é importante a gente conversar sobre isso com todo mundo, é vergonhoso... o que eu sei eu aprendi sozinha. [...] não gosto de conversar sobre isso com meus pais nem com nenhum amigo, aqui já tentaram, mas eu também não gosto não... sobre isso só conversa entre eu e ela. (ind_13 *sex_02 *ida_32; ind_05 *sex_01 *ida_20)

No primeiro fragmento de texto, observou-se um constrangimento para abordar a temática. Trata-se de participante do sexo feminino, com 32 anos que já se relacionou sexualmente e prefere manter discrição sobre sua vida sexual. Não surpreende o fato de que se sinta inibida de falar sobre sua intimidade junto aos seus familiares, amigos e outros profissionais, ratificando permanências **culturais** do silêncio da sexualidade feminina.

Estudo realizado com mulheres adolescentes em Fortaleza - CE, identificou dificuldade de trabalhar com temas que envolvem questões da sexualidade, “perpetuando-se os tabus que impedem a formação de uma consciência social, ainda limitante quando se trata de adotar comportamentos sexuais saudáveis e livres de riscos” (VIEIRA; PAIVA; SHERLOCK, 2001, pág. 50).

O segundo fragmento de texto, participante do sexo masculino, 20 anos, pareceu-nos com maior facilidade em construir espaços privativos de intimidade, manifestando-se apenas com a parceira: “*sobre isso só conversa entre eu e ela*”. Se por um lado, desconsiderou a possibilidade de conversar com familiares e amigos, por outro valorizou as opiniões da companheira.

E, assim, a partir da discussão destas classes percebemos que a sexualidade é um processo contínuo da percepção de quem somos em condições históricas, culturais e de inter-relações humanas específicas. Independentemente de ser uma pessoa com deficiência intelectual ou não, a sexualidade integra-se à rede de significados de um grupo social e caracteriza-se pelos modos peculiares de vivenciar o mundo, pelas experiências particulares e únicas, marcada profundamente pela cultura em que cada um está imerso.

Silva (2013) aponta que discutir a sexualidade é discutir a vida, o respeito, o ser tolerante e desenvolver habilidades culturais para compreensão de um mundo diverso, factível de ressignificar histórias pessoais através do olhar reflexivo do combate ao preconceito e discriminação.

5.3 Nuvem de Palavras

O resultado gerado pela técnica "nuvem de palavras" corroborou as análises da seção anterior. Nota-se na Figura 3, que as palavras são posicionadas aleatoriamente de tal modo que as mais frequentes aparecem maiores que as outras, demonstrando, assim, seu destaque no *corpus* de análise da pesquisa.

Verificou-se que as palavras que obtiveram maior frequência relativa foram: saber, sexo, conversar, sexualidade, ficar, preservativo, mulher, pai, respectivamente mencionadas 34, 33, 30, 24, 23, 22, 21 e 20 vezes na transcrição do *corpus* textual.

Através da análise da nuvem de palavras, pudemos observar que as pessoas com deficiência intelectual almejam, sobretudo, **conversar** e **saber** como vivenciar suas sexualidades. As palavras **beijo, boca, corpo, relação sexual, abraço, vontade, masturbar,**



Liberty, 2007, Beatriz Milhazes

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao avançar sobre os aspectos plurais que permeiam a vivência das sexualidades deste grupo, descortina-se um universo de significados muito rico. Rompe-se com a visão simplista e mítica de que as pessoas com deficiência intelectual são fragilizadas ou incapazes de assumirem sua vida sexual. Inicialmente, percebemos a necessidade de romper com as primeiras impressões que insistem em questionar a capacidade das pessoas com deficiência intelectual vivenciarem suas sexualidades. Não são, de maneira alguma, assexuados nem tão pouco hipersexuados!

Ao explorar os campos das possibilidades, evidenciamos permanências **culturais** normalizadas, reguladas e controladoras que influenciam não apenas os roteiros **interpessoais**, mas também os roteiros **intrapésíquicos** que permeiam a constituição da sexualidade de pessoas com deficiência intelectual.

Os conteúdos emitidos sobre os sentidos atribuídos à sexualidade refletiram como esta vivência é significativa na vida das pessoas com deficiência intelectual, vinculando temáticas que englobam vários aspectos da dimensão da vida humana. Materializaram-se nas sensações e interações corporais, tanto no sentido mais amplo da gestão das emoções, envolvendo carinho, compromisso com o outro, afeto, amor, afetividade, quanto no sentido mais reducionista, limitado ao prazer e ao ato sexual. Reagem por meio de comportamentos roteirizados, construídos e apreendidos em suas experiências socializadoras.

Ainda que alguns qualifiquem sua sexualidade como um atributo normal e igual à maioria das pessoas, outros, se percebem diferentes, desprovidos de padrões estéticos que os desabilitam à uma aceitação social plena. As anunciadas diferenças entre o corpo com e sem deficiência intelectual mobilizam referências ideais de beleza, os quais desencorajam o desenvolvimento de um autoconceito favorável e reforçam comportamentos excludentes.

Quanto à lógica que circunscreve as atitudes e práticas preventivas, centra-se em um discurso fortemente prescritivo, biomédico, pautado na prevenção de infecções sexualmente transmissíveis e da gravidez. Enfatizam a importância do uso do preservativo como recurso protetivo, entretanto relativizam seu uso nas relações monogâmicas. Se os roteiros **intrapésíquicos** foram altamente influenciados pelas mensagens preventivas, os **roteiros interpessoais** parecem refletir algumas permanências culturais estruturadas.

Outro aspecto que chama a atenção diz respeito aos posicionamentos receptivos quanto as oportunidades para ampliar seus conhecimentos e habilidades para exercer sua sexualidade de forma plena e segura. Enaltecem as possibilidades de se informarem e se

atualizarem, sendo valorizados pelos participantes a atuação dos agentes sociais (psicólogos e fisioterapeutas) da APAE, que tem oportunizado condições e amparo para esclarecer suas dúvidas.

Em contrapartida, carecem de maior proximidade dos progenitores na transmissão de valores relativos às sexualidades, sendo os repertórios intrafamiliares ainda escassos ou limitados para favorecer maior compreensão e organização dos elementos que compõem seus roteiros sexuais. Certamente, esta não é uma particularidade das pessoas com deficiência intelectual. A dificuldade para avançar e aprofundar o diálogo sobre questões relativas à sexualidade é mediada por permanências **culturais** relacionadas às experiências pregressas dos pais, valores pessoais, medo e constrangimento.

Não obstante aos aspectos ainda limitados pela escassez de diálogo intrafamiliar, as pessoas com deficiência intelectual recorrem às fontes de informação nem sempre confiáveis, procedente, muitas vezes, da internet e da televisão. Logo, os subsídios para a conduta sexual (**roteiros interpessoais**) baseiam-se, predominantemente, nos conteúdos advindos da comunicação informal.

Refletir, portanto, sobre todas estas questões relacionadas às sexualidades na deficiência intelectual, sobre os limites subjetivos e objetivos para viver e expressar a afetividade, o sentir e o agir, permeia uma leitura social e cultural destas temáticas, o que nos parece ser uma direção promissora para contribuir na superação da discriminação social e sexual que prejudicam os ideais de uma sociedade inclusiva, que respeita as diferenças e, sobretudo, gera igualdade de direitos em todos os aspectos, sem que haja exclusão do direito sexual.

Apesar de avanços na tentativa de inclusão de pessoas com deficiência, ainda há um longo e desafiador caminho até que estas possam participar efetivamente da comunidade, uma vez que é extremamente difícil ser uma pessoa com deficiência em uma sociedade que valoriza a eficiência, a utópica e presunçosa fantasia da perfeição que foi criada, o que acaba por acentuar as diferenças e negar os direitos de todos os seres humanos.

Embora haja, ainda, muito a ser feito na tentativa de construir uma compreensão mais ampla sobre as sexualidades na busca de responder aos questionamentos quanto as sexualidades das pessoas com deficiência intelectual trazidos até aqui, alguns caminhos poderiam ser explorados para o enfrentamento do preconceito e marginalização deste grupo, no sentido de que estratégias devem ser elaboradas a fim de assegurar a adoção de

abordagens que considerem estes sujeitos em sua dimensão sociocultural, mas também individual e global.

A APAE funciona como um potente espaço educativo e fortemente pedagógico. Parece evidente que o desafio está posto nas “relações entre as pessoas”, que uma educação mais inclusiva pode promover. Portanto, sinaliza-se como possibilidade emancipatória a realização de ações educativas com a participação de educadores, familiares e pessoas com deficiência intelectual. Tal iniciativa pode estreitar as interações, oportunizar aos sujeitos a negociação de suas subjetividades e equacionar a tensa relação entre “sexualidade e deficiência”.

Também há de se considerar mudanças no âmbito acadêmico, no sentido de induzir reflexões no processo formativo dos profissionais/educadores, não apenas como fruto de produções científicas, mas, sobretudo, de acreditar no potencial e na riqueza de informações que as pessoas com deficiência intelectual são capazes de nos ofertar. Muitas vezes, não se dá a devida credibilidade e perde-se a oportunidade de aprender muito sobre eles e com eles.

Finalmente, como potencialidade, fruto desta tese, almejo implantar na instituição que me proporcionou esta pesquisa, um projeto de extensão universitária, com uma equipe multiprofissional e contribuir de maneira dinâmica na construção e consolidação de um espaço de interlocução e interação entre familiares, profissionais e pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE DEFICIÊNCIAS INTELECTUAL E DO DESENVOLVIMENTO (**AAIDD**). Concepção de deficiência intelectual segundo a Associação Americana de Deficiências Intelectual e do Desenvolvimento. Washington, DC: AAIDD, 2010.

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (**AAMR**). **Retardo mental**: definição, classificação e sistemas de apoio. Porto Alegre: Artmed, 10 ed., 2006.

ALBUQUERQUE, P. P. Sexualidade e deficiência intelectual: Um curso de capacitação para pais. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v.29, n.64, p.109-119 jan/mar. 2011.

ALBUQUERQUE, M.; RAMOS, S. I. V. **A Sexualidade na Deficiência Mental Profunda** – um estudo descritivo sobre atitudes de pais e profissionais, 2007. Disponível em: www.psicologia.com.pt. Acesso em: 14 de abril 2014.

AMARAL, M. C. **Sexualidade e deficiência mental**: impacto de um programa de orientação para famílias. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), 2004.

AMARAL, A. C. S. et al. A cultura do corpo ideal: nível de satisfação corporal entre escolares de diferentes faixas etárias - estudo comparativo. *HU Revista*, v. 33 n. 2,p. 41-45, 2007.

AMIRALIN, M.; PINTO, E.; GHIRARDI, M.; LICHTIG, I., MASINI, E., PASQUALIN, L. Conceituando Deficiência. **Revista de Saúde Pública**. v. 34, n.1, p. 97-103, 2000.

APA. American Pshychiatric Association, **DSM – IV**: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Texto revisado. Tradução C. Dornelles. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

ARANHA, M.S.F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, XI, n. 21, 2001.

ARAÚJO, F. C. Resenha do livro| Os estabelecidos e os Outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. **Revista Liberdades**, n. 8, set-dez, 2011.

BAMPI, L.; GUILHEM, D.; ALVES, E. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista Latino-Americana**. Enfermagem, v. 18, n. 4, jul-ago, 2010.

BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p.

BASTOS, O. M; DESLANDES, S. F. Sexualidade e deficiência intelectual: narrativas de pais e adolescentes. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.22, n.3, p.1031-1046, 2012.

BARBOSA, M. R.; MATOS, P. M.; COSTA, M. E. Um olhar sobre o corpo: o corpo ontem e hoje. **Psicologia & Sociedade**, Porto, v. 23, n. 1, p. 24-34, 2011.

BLACKBURN, Maddie. **Sexuality and disability**. Oxford/GB: Butterworth Heinemann, 2002.

BLOCK, P. Sexuality, parenthood, and cognitive disability in Brazil. *Sexuality and Disability*, v. 20, n. 1, p. 7-28, 2002.

BOURDIEU, Pierre. **A distinção: crítica social do julgamento**. São Paulo, Edusp, 2007.

BRASIL, Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial. **Programa educação inclusiva: direito à diversidade**, 2003. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp>>. Acesso em: 27 dez. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência** / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília : SDH-PR/SNPD, 2012.

BUENO, J.G. A inclusão de alunos diferentes nas classes comuns do ensino regular. **Temas sobre Desenvolvimento**, São Paulo, v. 9, n. 54, 2001.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. Iramuteq: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-18, dez. 2013. Disponível em:<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1413389X2013000200016&script=sci_abstract>. Acesso em: 10 mar. 2016.

CALLOL, J.L.M; PEÑA M.P.; PEÑA, Y.R.; TURRUELLES, E. A. Efectividad de una intervención educativa en conocimientos sobre sexualidad responsable en mujeres con discapacidad intelectual. **Revista Cubana de Enfermagem**, v. 32, n. 2, p: 171-81, 2016. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/836>. Acesso em: 20 abr. 2018.

CONOD, L.; SERVAIS, L. Sexual life in subjects with intellectual disability. *Salud Pública de México*, v. 50, n. 2, suppl 2, p. 230-38, 2008.

DANTAS, T. C.; SILVA, J.S.S.; CARVALHO, M. E.P. Entrelace entre Gênero, Sexualidade e Deficiência: Uma História Feminina de Rupturas e Empoderamento. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 20, n. 4, p. 555-568, Out.-Dez., 2014.

EASTGATE, G. Sexual health for people with intellectual disability. **Salud Publica de México**, v. 50, suppl. 2, p. S255-259, 2008.

ESCOSTEGUY, C. C. Estudos de intervenção. In: Medronho RA. *Epidemiologia*. São Paulo: Editora Atheneu. 2004. p. 151-73.

ELIAS, N. **O processo civilizador**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1994.

ELIAS, N; SCOTSON, J. **Os estabelecidos e os Outsiders**: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: WVA, 2000.

FERREIRA, W. **Educar na adversidade**: Práticas educacionais inclusivas na sala de aula regular. In: Ensaio Pedagógico, Educação inclusiva: Direito a adversidade. Secretária da educação especial. Ministério da educação. Brasília DF, p 125-132, 2006.

FERREIRA, M. P. Nível de conhecimento e percepção de risco da população brasileira sobre o HIV/AIDS, 1998 e 2005. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 1, p. 65–71, 2008.

FIGUEIRÓ, Mary Neide Damico (Org.) **Educação Sexual**: em busca de mudanças. Londrina: EDUEL, 2009.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.17-27, jan, 2008.

FONTANELLA, B. J. B.; GOMES, R. Novos roteiros intrapsíquicos versus permanências culturais: possíveis limites de uma sexualidade informada. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 1139-1158, 2012.

FOUCAULT, M. História da sexualidade, V.1: **A vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

_____. **Microfísica do poder**. 4. ed. Rio de Janeiro, Graal, 1984. cap. 16, p. 243-76: sobre as histórias da sexualidade.

FURLANI, J. Educação Sexual - possibilidades didáticas. In: LOURO, Guacira Lopes; HECKEL, Jane Felipe; SILVANA. (Org.). **Corpo, Gênero e Sexualidade** – um debate contemporâneo em educação. Petrópolis, Rio de Janeiro, 2003.

GAGNON, J. H. **Uma interpretação do desejo**: ensaios sobre o estudo da sexualidade. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

GAGNON, J. H.; SIMON, W. Sexual Scripts. **Society**, n. 22, 1984. p. 53-60.

GANONG, L. H. Integrative reviews of nursing research. **Research in Nursing & Health**, v.10, n.1, p:1–11, 1987.

GARGHETTI, F.C; MEDEIROS, J. G.; NUERNBERG, A.H. Breve história da deficiência intelectual. **Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)**, v. 10, Julio, p. 101-116, 2013.

GEJER, D. O adolescente com deficiência mental e sua sexualidade. **Jornal Desafio**, São Paulo, ano 2, v.9. 2003. Disponível em: www.adid.com.br. Acesso em: 19 mar. 2017.

GIAMI, A. **O anjo e a fera**: sexualidade, deficiência mental, instituição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6 Ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIL-LLARIO, M. D; MORELL-MENGUAL, V.; BALLESTER-ARNAL, R.; DÍAZ-RODRÍGUEZ, I. The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 62, n.1, p:72-80, 2017.

GLAT, R.; FONTES, R. DE S; PLETSCH, M.D. Uma breve reflexão sobre o papel da Educação Especial frente ao processo de inclusão de pessoas com necessidades educacionais especiais em rede regular de ensino. **Revista Inclusão Social**, n. 6, 2006.

GREENWOOD, N.W.; WILKINSON, J. Sexual and reproductive health care for women with intellectual disabilities: a primary care perspective. **International Journal of Family Medicine**. 2013. 2013:ID 642472. doi: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/642472>

HEILBORN, M. L. Fronteiras simbólicas: gênero, corpo e sexualidade. **Cadernos Cepia**, nº 5, Rio de Janeiro: Gráfica JB, p. 73-92, 2002.

_____. Entre as tramas da sexualidade brasileira. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v.14, n.1, jan/abr, 2006.

HONORA, M; FRIZANCO, M. L. **Esclarecendo as deficiências**: Aspectos teóricos e práticos para contribuir com uma sociedade inclusiva. São Paulo: Ciranda cultural, 2008. 192 p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2000**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 10 jun. 2017.

_____. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência** / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília : SDH-PR/SNPD, 2012. 2012.

JAHODA A; POWNALL J. Sexual understanding, sources of information and social networks; the reports of young people with intellectual disabilities and their non-disabled peers. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.58, n.5, p:430-41, 2014.

KATZ, G.; LAZCANO-PONCE, E. Sexuality in subjects with intellectual disability: An educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. **Salud Pública de México**, v. 50, n. 2, p. 239–54, 2008.

LITTIG, P. M. C. B; CÁRDIA, D. R; REIS, L. B; FERRÃO, E. da S. Sexualidade na deficiência intelectual: Uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.18, n.3, p. 469-486, Jul.-Set, 2012.

LOBO, L. F. **Os infames da história**: pobres, escravos e deficientes no Brasil. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

LOURO, G.L. **O corpo educado**: pedagogias da sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2 ed., 2000.

MAIA, A. C. B. **Sexualidade e deficiências**. São Paulo: Unesp, 2006.

_____. A Educação Sexual de pessoas com deficiência intelectual. **Revista ELO do Centro de Formação Francisco de Holanda**, v.19, n.1, p. 103-108, 2012.

MAIA, A. C. B.; CAMOSSA, D. A. . Relatos de jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias. **Paidéia** .USP. Ribeirao Preto. Impresso , v. 12, p. 24, 2002.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 16, n. 2, p. 169 – 176, 2010.

MAIA, A. C. B.; REIS-YAMAUTI, V.L.; SCHIAVO, R.A.; CAPELLINI, V.L.M.F.; VALLE, T.G.M. Opinião de Professores sobre a Sexualidade e a Educação Sexual de alunos com Deficiência Intelectual. **Estudos em Psicologia**. (Campinas), v.32, n. 3, p:427-35, 2015.

Martins A, Nunes C, Muñoz-Silva A, Sánchez-García M. Fontes de Informação, conhecimentos e uso do preservativo em estudantes universitários do Algarve e de Huelva. **Psico**, v.39, n.1, p:7-13, 2008.

Matos, M. A. **Saúde dos Adolescentes: quatro anos depois**. Lisboa: FMH, 2003.

MEANEY-TAVARES, R.; GAVIDIA-PAYNE, S. Staff characteristics and attitudes towards the sexuality of people with intellectual disability. **Journal of Intellectual Developmental Disability**. v. 37, n. 3, p: 269-73, 2012.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MORAES, S. C. As representações dos professores sobre sexualidade dos alunos com Síndrome de Down. **Dissertação** (Mestrado em Educação) – Universidade de Passo Fundo, Santa Catarina, 2006.

MORALES, A. S.; BATISTA, C. G. Compreensão da sexualidade por jovens com diagnóstico de deficiência intelectual. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília , v. 26, n. 2, p. 235-244, June 2010 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722010000200005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 abr. 2018.

MOURA, E. S.; CAVALCANTI, T. C. F. **Educação Inclusiva: Sexualidade e Deficiência Intelectual**. UFPE. 2010.

NORONHA, G.P. **Sexualidade e fontes de informação entre adolescentes estudantes do ensino médio**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Universidade de São Paulo, 2009.

OMOTE, S. Inclusão e a questão das diferenças na educação. **Perspectiva**, Florianópolis, v. 24, n. Especial, p. 251-272, jul/dez, 2006.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. ONU. Disponível em: <https://www.unric.org/pt/pessoas-com-deficiencia/5459>. Acesso em: 28 abr. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CID-IX **Revisão da classificação internacional de doenças**. Porto Alegre: Sagra; 1976.

_____. Universidade De São Paulo. Faculdade de Saúde Pública. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF**. São Paulo: EDUSP, 2007.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual**. Montreal – Canadá OPS/OMS - 06 DE OUTUBRO DE 2004.

O'SULLIVAN, L.F.; MEYER, L.; WATKINS, X. Mother – daughter communication about sex among urban african- american and latino families. **Journal of Adolescent Research**, v.16, n.3, p:269-292, 2001.

PAIXÃO, J. A; LOPES, M. F. Alterações corporais como fenômeno estético e identitário entre universitárias. **Saúde em Debate**, v.38, n.101, p:267- 276, 2014.

PAN, M. **O direito à diferença**: uma reflexão sobre deficiência intelectual e educação inclusiva. Curitiba: IBPEX, 2008.

PARKER, R, G. **Corpos, Prazeres e Paixões**: A cultura sexual no Brasil contemporâneo. CAVALLARI, Maria, Therezinha. (Trad.) São Paulo: Editora Nova Cultural LTDA: Editora Best Selle, 1991.

PAULA, A. R; REGEN, M; LOPES, P. **Sexualidade e deficiência**: rompendo o silêncio.2 ed. São Paulo: Expressão e Arte Editora, 2011.

POWELL, J. D; JAHODA, A; HASTINGS, R; KERR, L. Sexuality and Sex Education of Adolescents with Intellectual Disability: Mothers' Attitudes, Experiences, and Support Needs. **Intellectual and Developmental Disabilities**, v. 50, n. 2, p: 140-154, 2012.

PEREIRA, F. M. Sexualidade na deficiência intelectual: Mitos e tabus. **Dissertação** (Mestrado em Educação Especial: Domínio Cognitivo-Motor) - Escola Superior de Educação João de Deus, 2013.

PESSOTI, I. **Deficiência Mental**: da superstição à ciência. São Paulo: T. A. Queiroz: EDUSP, 1984.

PLATT, A. D. Revisitando a História quanto à Produção da Deficiência. **Cadernos de Educação Especial**, v. 13, p. 5-20, 1999.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa Qualitativa na Atenção à Saúde**. 2 Ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

PRIOSTE, C. D. Educação Inclusiva e Sexualidade na Escola- Relato de caso. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 15, n.1, p. 14-25, 2010.

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

RATINAUD, P.; MARCHAND, P. **Application de la méthode ALCESTE à de “gros” corpus et stabilité des “mondes lexicaux”: analyse du “Cable-Gate” avec IraMuTeQ.** In: Actes des 11eme Journées internationales d'Analyse statistique des Données Textuelles.. p. 835-44, 2012. Disponível em: < <http://lexicometrica.univ-paris3.fr/jadt/jadt2012/Communications/Ratinaud,%20Pierre%20et%20al.%20-%20Application%20de%20la%20methode%20Alceste.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2017.

REGIMENTO INTERNO DA FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais**, Regimento Interno aprovado em reunião da Diretoria Executiva e Conselho de Administração da Federação Nacional das Apaes, realizada nos dias 16 e 17 de dezembro de 2007, Brasília, DF, ,2008.

RÉGIS, H. C. B. Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo? Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Psicologia/ Universidade Federal de Santa Catarina). Florianópolis, 2013.

RESSEL, L. B.; GUALDA, D. M. R. A sexualidade como uma construção cultural: reflexões sobre preconceitos e mitos inerentes a um grupo de mulheres rurais. **Revista da Escola de Enfermagem**, USP, v. 37, n. 3, p. 8287, 2003.

RIBEIRO, E. A. **A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa.** Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais, Araxá/MG, n. 04, p.129-148, maio de 2008.

RODRIGUES, A.; ASSMAR, E. M.L.; JABLONSKI, B. **Psicologia Social.** 27 Ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

RUBIO TYRRELL, M. A.; ROCHA, C. R.; SIQUEIRA, P. R. A. O cotidiano da assistência ao recém-nascido: propostas governamentais e bases operacionais. **Revista de Enfermagem da Escola Ana Nery.** v.5, n. 3, p. 315-24, 2001.

RUEDA-MARTINEZ, G. et al. Análise bioética da esterilização em pessoas com deficiência intelectual. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, p. 855-868, set, 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042015000300855&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 18 jun. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201510600030024>.

SAIKALI, C.J.; SOUBHIA, C.S.; SCALFARO, B.M.; CORDÁS, T.A. Imagem corporal nos transtornos alimentares. **Revista Psiquiatria Clínica**, v.31, n.4, p: 164-166, 2014.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos.** Rio de Janeiro: WVA, 2004.

SAAVEDRA, L.; NOGUEIRA, C.; MAGALHÃES, S. Discursos de jovens portugueses sobre sexualidade e amor: implicações para a educação sexual. **Educação e Sociedade.** Campinas, v.31, n.110, p.135-56, jan/mar, 2010.

SCHAAFSMA, D.; KOK, G.; STOFFELEN, J.M.T.; CURFS, L.M.G. People with Intellectual disabilities talk about sexuality: implications for the development of sex education. **Sexuality and Disability**, v. 35, n.1, p :21-38, 2017.

SCHWIER, K. M.; HINGSBURGER, D. **Sexuality: Your sons and daughters with intellectual disabilities** 3 ed. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing, 2007.

SCOTT, J. “Experiência” In: SILVA, Alcione Leite da; LAGO, Mara Coelho de Souza; RAMOS, Tânia Regina Oliveira (Org.). O enigma da igualdade. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v.13, n.1, p. 11-30, jan./abr., 2005.

SHOGREN, K. A.; LOPEZ, S. J.; WEHMEYER, M. L.; LITTLE, T. D.; PRESSGROVE, C. L. The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. **The Journal of Positive Psychology**, v.1, n. 1, p. 37-52, 2010.

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

SIMÕES, J. Intellectual Disability, Gender and Sexuality: some ethnographic notes on a APAE in the state of São Paulo-Brazil. **Revista da Faculdade Medicina de Bogotá**, v. 63: S 1438, p. 143-148, 2015.

SILVA, A.K.L.S. Diversidade Sexual e de Gênero: A Construção do Sujeito Social. **Revista NUFEN** [online]. v.5, n.1, Janeiro-Julho, 12-25, 2013.

STETLER, C B.; MORSI, D.; RUCKI, S.; BROUGHTON, S. et al. Utilization-focused integrative reviews in a nursing service. **Applied Nursing Research**. v 11, n. 4, p: 195-206, 1998.

STOFFELEN, J.M.T.; HERPS, M.A.; BUNTINX, W.H.E.; SCHAAFSMA, D.; KOK, G.; CURFS, L.M.G. Sexuality and individual support plans for people with intellectual disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 61, n. 12, p: 1117-29, 2017.

TAYLOR, L.D. All for him: Articles about sex in America lad magazines. **Sex Roles**, v.52, n.3-4, p:153-163, 2005.

TÉDDE, S. Crianças com deficiência intelectual: A aprendizagem e a inclusão. **Dissertação**. (Mestrado em Educação). UNISAL – SP. Americana: Centro Universitário Salesiano de São Paulo, 2012. 99 f.

TELFORD, C. W.;SAWREY, J.M. **O Indivíduo Excepcional**. 5 Ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1984.

TURATO E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, Jun. v. 39, n. 3, p. 507-14, 2005.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. 2008**. Disponível em: <http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/htm..> Acesso em: 16 de set de 2012.

URBINI, M. P. **Entendendo a visão de pais e filhos com deficiência intelectual sobre a sexualidade dos últimos anos nos filmes comerciais.** Relatório final do projeto de iniciação científica. Pibict-Cepe, 2007.

VIEIRA, N. F. C.; PAIVA, T. C. H.; SHERLOCK, M. S. M. Sexualidade, Dst/Aids e adolescência não quero falar, tenho vergonha. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v.13, n.4, p: 46-51, 2001.

WEISS, P. Sources of information concerning sexuality in the Czech Republic population. **Ceskoslovenska Psychologie**,v.43, n.1, p:61-66, 1999.

WELZER-LANG, Daniel. A construção do masculino: dominação das mulheres e homofobia. *Revista Estudos Feministas*, v. 9, n. 2, p. 460-481, 2001.

WEEKES, C.V; HAAS, B. K; GOSSELIN, K. P. Expectations and self-efficacy of African American parents who discuss sexuality with their adolescent sons: an intervention study. **Public Health Nursing**. v.31, n.3, p.253-61, 2014.

WIEDERMAN, M.W. Sexual script theory: past, present, and future. J. DeLamater, R.F. Plante (Eds.), **Handbook of the sociology of sexualities**, Springer, New York, NY, p: 7-22, 2015.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p:546–53, 2005.

WILSON, J. **(Re)Writing the genetic body-text:** disability, textuality, and the human Genome Project. *Cultural Critique* 50, Regent of University of Minnesota, p. 23-39, Winter 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, International Labour Organization, International Disability and Development Consortium. **Community-based rehabilitation: CBR guidelines.** Geneva, World Health Organization, 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a):

Sou pesquisadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (PPGENF/UFPB), nível Doutorado e pretendo realizar um estudo cujo objetivo é analisar as vivências da sexualidade de pessoas com deficiência intelectual e gostaria da sua participação. Caso concorde, serão registradas todas as informações com toda a técnica, segurança e higiene de acordo com as normas da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Ministério da Saúde. Essa pesquisa contribuirá para delinear as perspectivas que norteiam os estudos sobre saúde e sexualidade.

Será realizada por meio de uma entrevista contendo perguntas sobre o seu perfil sociodemográfico e sobre o conhecimento de aspectos relacionados à sexualidade. Informo que esta pesquisa não oferecerá riscos previsíveis a sua saúde, e informo, ainda, que a sua participação é voluntária, que não receberá pagamento para isto, e que não será prejudicado de forma alguma caso não queira participar do estudo, sendo-lhe também garantido o direito de desistir da pesquisa, em qualquer tempo, sem que essa decisão o(a) prejudique.

Caso o Sr. (a) consinta, será necessário assinar este termo de acordo com a Resolução nº. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS)/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos.

Solicitamos o seu consentimento também para a publicação e divulgação dos resultados, garantindo o seu anonimato nos veículos científicos e/ou de divulgação (jornais, revistas, congressos, dentre outros), que a pesquisadora achar conveniente. Espero contar com seu apoio e desde já agradeço sua colaboração.

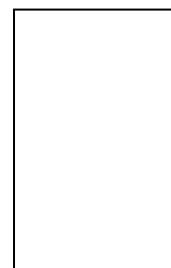
Após ter sido devidamente esclarecido sobre a pesquisa, consinto em participar da mesma. Informo que estou recebendo uma via deste Termo.

João Pessoa, ____/____/____.

Assinatura do (a) voluntário (a)

Assinatura da testemunha

Assinatura da pesquisadora responsável



Contato com a Pesquisadora Responsável: Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora responsável: Alinne Beserra de Lucena Marcolino. Telefone: (83) 98844-4364
e-mail: alinneblmarcolino@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde - UFPB
Endereço: Centro de Ciências da Saúde - 1º andar / Campus I / Cidade Universitária, CEP:
58.051-900 - João Pessoa – PB. Telefone: (83) 3216 7791

APÊNDICE B

INSTRUMENTO PARA A PRODUÇÃO DO MATERIAL EMPÍRICO A SER UTILIZADO NA PESQUISA INTITULADA: **VIVÊNCIAS DA SEXUALIDADE: O QUE DIZEM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL?**

1.Dados sociodemográficos

INICIAIS:

Sua idade: _____ anos

Sexo: 1 – Masculino ()

2 – Feminino ()

Estado civil: _____

2.Entrevista semiestruturada

Questões Norteadoras

- ✓ Fale para mim sobre o que é sexualidade para você (considerar aspectos relacionados ao seu conhecimento, orientações, suas vivências e práticas - iniciação sexual, práticas preventivas)

- ✓ Na sua opinião, o que poderia acontecer para melhorar as informações sobre a sexualidade e orientar mais as pessoas com deficiência intelectual?

ANEXOS

ANEXO I

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
 Rua Waldemar de Mesquita Azeite, S/N - Bancários
 João Pessoa-PB CEP: 58051-420
 Fone: (83) 3235-2080/ Fax (83) 3235-2080
joaopessoa@apaebrasil.org.br/www.joaopessoa.apaebrasil.org



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO, a desenvolver o seu projeto de pesquisa: VIVÊNCIA E PRÁTICAS DA SEXUALIDADE: O QUE DIZEM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL?, cujo objetivo é Analisar as vivências e as práticas da sexualidade de pessoas com deficiência intelectual. A aceitação está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da Resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais coletados, exclusivamente para os fins da pesquisa.

João Pessoa, 16 de agosto de 2016.


 Ivaldo Araújo
 Presidente
 Ivaldo Araujo
 Presidente
 APAEJP



ANEXO II

UNIVERSIDADE FEDERAL DA
PARAÍBA - CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS E PRÁTICAS DA SEXUALIDADE: O QUE DIZEM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Pesquisador: ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 59410216.4.0000.5188

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.769.142

Apresentação do Projeto:

Projeto Tese do Programa de Pós Graduação em Enfermagem/CCS/UFPB. Tratar-se-á de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, onde se priorizará as falas dos sujeitos. O cenário para o desenvolvimento deste estudo será o da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de João Pessoa (APAE/JP), que trata-se

de uma associação civil, de assistência social, de caráter filantrópico, com atuação nas áreas da prevenção, educação, saúde, trabalho/profissionalização, garantia de direitos, de estudo e pesquisa e outros, tendo sede e foro na cidade de João Pessoa, situada no Bairro dos Bancários. Os participantes serão selecionados por meio e conforme sua autorização voluntária, onde a amostra será do tipo não probabilística e será delimitada pelo critério de saturação dos dados. Para a amostra deste estudo, estima-se constituir quinze (15) pessoas com deficiência intelectual, usuários da APAE/JP.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar as vivências e as práticas da sexualidade de pessoas com deficiência intelectual

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considera-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos há riscos, por isso o pesquisador

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** etico@ccs@ccs.ufpb.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA
PARAÍBA - CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE**



Continuação do Parecer: 1.709.142

responsável se compromete a prestar suporte diante de qualquer eventual dano à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do participante, assegurando-lhe, inclusive, o devido acompanhamento de profissionais habilitados para tal fim.

Muito embora, o estudo, por se tratar de uma pesquisa com a utilização apenas de entrevista, envolva risco mínimo para o participante. E, caso ocorra qualquer risco, o pesquisador se responsabilizará de prontamente, tentar solucionar e sanar o problema de maneira eficaz.

Benefícios:

Já em relação aos benefícios, esta pesquisa propõe uma fonte de informação rica para estudos futuros e também para servir de embasamento para a modificação de fazeres na prática quanto a orientação de pessoas com deficiência intelectual sobre a sexualidade a partir do conhecimento, das vivências e práticas verbalizadas por esta população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

De comum acordo com os objetivos, referencial teórico, metodologia e referências.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta a documentação de praxe.

Recomendações:

Divulgar resultados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

APROVADO

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS_DO_P ROJETO_764426.pdf	17/08/2016 12:20:28		Acelto
Outros	anuencia.jpg	17/08/2016 12:20:02	ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO	Acelto
Outros	certidaohomologacaocolegiado.jpg	10/08/2016 12:43:20	ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO	Acelto
Folha de Rosto	foihaderosto.docx	05/08/2016 12:11:53	ALINNE BESERRA DE LUCENA	Acelto

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3218-7791

Fax: (83)3218-7791

E-mail: eticaccs@ccs.ufpb.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DA
PARAÍBA - CENTRO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE



Continuação do Parecer: 1.709/142

Folha de Rosto	folhaderosto.docx	05/08/2016 12:11:53	MARCOLINO	Acelto
Outros	Instrumento.docx	02/08/2016 19:27:37	ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO	Acelto
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tce.docx	02/08/2016 19:26:33	ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO	Acelto
Orçamento	orcamento.docx	02/08/2016 19:22:25	ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO	Acelto
Cronograma	cronograma.docx	02/08/2016 19:14:47	ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetosexualidade.doc	02/08/2016 19:13:12	ALINNE BESERRA DE LUCENA MARCOLINO	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 10 de Outubro de 2016

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador)

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA

ANEXO III




UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou por unanimidade na 8ª Reunião realizada no dia 29/09/2016, o Projeto de pesquisa intitulado: **“VIVÊNCIAS E PRÁTICAS DA SEXUALIDADE: O QUE DIZEM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL”**, da pesquisadora Alinne Beserra de Lucena Marcolino. Prot. nº 0581/16. CAAE: 59410216.4.0000.5188.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à apresentação do relatório final do estudo proposto à apreciação do Comitê.


Andrea Márcio da C. Lima
Méd. SIAPE 1117510
Secretária do CEP-CCS-UFPB