MINISTÉRIO DA SAÚDE

I SEMINÁRIO NACIONAL DE SAÚDE: **DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

Brasília – DF
2010

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Ações Programáticas Estratégicas

I Seminário Nacional de Saúde Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência

Série D. Reuniões e Conferências

Brasília – DF

2010

© 2010 Ministério da Saúde.
Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial. A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens dessa obra é da área técnica. A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: http://www.saude.gov.br/bvs

Série D. Reuniões e Conferências

Tiragem: 1ª edição – 2010 – 2.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações:
MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Ações Programáticas Estratégicas
Área técnica: Saúde da Pessoa com Deficiência
SAF/Sul – Trecho 02, Lotes 05/06, Bloco F
Edifício Premium, Torre II, Térreo, Sala 11
CEP: 70.070-600, Brasília – DF
Tel.: (61) 3306-8121
Fax: (61) 3306-8116
E-mail: pessoacomdeficiencia@saude.gov.br
Home page: www.saude.gov.br/pessoacomdeficiencia

Coordenação:
Érika Pisaneschi – Coordenadora da Área Técnica
Saúde da Pessoa com Deficiência

Organização e revisão:
Maria Alice Correia Pedotti

Colaboração:
Andrea Duarte Lins
Érika Pisaneschi

Fotógrafo:
Charles Damasceno

Projeto gráfico e capa:
DOUdesign Comunicação Integrada

Apoio financeiro:
Fundo de População das Nações Unidas – UNFPA

Normalização:
Amanda Soares Moreira – Editora MS

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.
I seminário nacional de saúde : direitos sexuais e reprodutivos e pessoas com deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.
172 p. : il. – (Série D. Reuniões e Conferências)

ISBN 978-85-334-1751-9

1. Direitos sexuais. 2. Direitos reprodutivos. 3. Deficiência. I. Título. II. Série.

CDU 613.88

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2010/0559

Títulos para indexação:
Em inglês: 1st National Health Seminar: sexual and reproductive rights and disabled person
Em espanhol: 1º Seminario Nacional de Salud: derechos sexuales y reproductivos y las personas com discapacidad

SUMÁRIO

Apresentação 07

Introdução 08

Mesa de abertura 10

O cenário atual das políticas públicas com foco nos direitos sexuais e reprodutivos 16

Sexualidade e deficiência: o corpo e o afeto na história 32

Contextos de vulnerabilidade e invisibilidade da pessoa com deficiência 40

Maneiras de amar, formas de amor 60

Direitos sexuais e reprodutivos: qual o desafio imposto pela deficiência? 78

Direitos sexuais e cumplicidade 86

Direitos sexuais e reprodutivos: interface com campos da saúde 96

Paternidade e maternidade de pessoas com deficiência 114

Vida de adolescente: saúde sexual e deficiência 126

As tecnologias de informação e comunicação (TIC) como suporte à vivência da sexualidade 136

Um elogio à verdade – Monólogo sobre Toulouse-Lautrec 146

Exposições 154

I Seminário Nacional de Saúde
DIREITOS SEXUAIS E
REPRODUTIVOS E PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA
DE 23 A 25 DE MARÇO DE 2009

GLÓRIA MARIA SALLES
POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA
DE 2009
GRAFITANDO OPINIÕES

APRESENTAÇÃO

A presente publicação agrega resultados à profícua parceria entre o Ministério da Saúde e o Fundo de População das Nações Unidas – UNFPA em torno do tema Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência[1], assim como diversos outros tratados internacionais, aborda diretamente o direito de acesso destas pessoas aos programas de atenção à saúde, inclusive à saúde sexual e reprodutiva.

Com o intuito de reafirmar este direito e o compromisso com sua concretização, em 2009, o Ministério da Saúde por meio da Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência que integra o Departamento de Ações Programáticas Estratégicas da Secretaria de Atenção à Saúde (DAPES/SAS), contou com o apoio do UNFPA para realizar o *I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência*, e, como resultado deste publicar[2], no mesmo ano, as diretrizes e linhas operacionais para o desenvolvimento nacional, pelos gestores e profissionais da saúde, de ações e programas em saúde sexual e reprodutiva voltadas às pessoas com deficiência. Esta segunda publicação é fruto do esforço de sistematização das palestras, depoimentos e debates que possibilitaram, ao longo do I Seminário a construção singular e coletiva de tal instrumento de gestão.

Este livro direciona-se prioritariamente às pessoas com deficiência e seus familiares, mas também aos profissionais da Atenção Básica e aqueles que se empenham pelo reconhecimento de direitos iguais a todos os seres humanos. Pretende-se com esta publicação contribuir na construção de um Brasil mais inclusivo, disseminando informações no sentido de garantir direitos às pessoas com deficiência, incluindo aqueles direitos a uma vida sexual plena, à constituição de família, à paternidade e maternidade.

MINISTÉRIO DA SAÚDE

1. BRASIL. Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Brasília, 2007.

2. BRASIL. Ministério da Saúde. **Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

INTRODUÇÃO

Este livro não tem pretensões acadêmicas. Sua comunicação é direta, coloquial. Expõe processos vivenciados por pessoas que se dispuseram a relatar suas experiências, compartilhando-as.

A elas se direciona nosso primeiro agradecimento. Não fosse seu desprendimento e coragem, não teríamos alcançado discutir, durante o I Seminário, assuntos tão importantes e delicados com tamanha propriedade e emoção.

E, foi analisando a qualidade desse material, resultado das palestras, depoimentos e debates, que nos propusemos a sistematizá-lo, organizando uma nova publicação sobre o I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência. O primeiro livro[1] foi composto com análises teóricas e proposição de diretrizes e linhas operacionais para o desenvolvimento nacional de ações em saúde sexual e reprodutiva voltadas às pessoas com deficiência. Seu público prioritário (não excluindo os demais interessados e envolvidos com a temática) serão os gestores e profissionais de saúde do SUS, nas três esferas de gestão, responsáveis pelo planejamento e execução das ações.

Já esta publicação direciona-se prioritariamente às pessoas com deficiência e seus familiares, mas também aos profissionais da Atenção Básica e aos parceiros que se empenham pelo reconhecimento de direitos iguais a todos os seres humanos. Aqui estão colocadas questões que afetam a vida e o desenvolvimento emocional das pessoas, dos adolescentes que começam a se abrir para a convivência com o outro, dos afetos contrariados, da maternidade, da importância da família e dos cuidadores no dia a dia das pessoas com deficiência. Só mesmo lendo cada página para sentir...

Esclarecemos que, diante da tarefa de sistematização, fomos levados a escolher uma metodologia viável para a organização das falas realizadas durante as mesas dos dois primeiros dias do Seminário (23 e 24 de março de 2009). Assim, enviamos aos palestrantes individualmente, e aos coordenadores das mesas redondas a de-

3. BRASIL. Ministério da Saúde. **Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

gravação dos pronunciamentos, para elaboração de texto, contribuições, e um primeiro consenso sobre o que publicaríamos. Após retorno, após junção dos textos seguindo a programação do Seminário e revisão feita pela Área Técnica, e após normatização realizada pela Editora do Ministério da Saúde, cada texto foi devolvido a todos os participantes das mesas para uma aprovação final. Paralelamente fomos solicitando as assinaturas nas cessões de direitos sobre textos e imagens, bem como currículos sucintos de cada participante. Sim, deu muito, muito trabalho... mas valeu a pena.

E aqui vai nosso segundo agradecimento, aos Coordenadores das mesas redondas, que aceitaram o desafio e se empenharam na sistematização das falas dos participantes. Tudo foi feito com muita liberdade, e cada coordenador encaminhou o trabalho a seu modo, o que resultou em heterogeneidade e diferenças, aspectos a serem sempre valorizados.

Agradecemos, ainda, à equipe técnica da Editora do Ministério da Saúde que, sempre com competência, acerta nossos erros, elabora os créditos, a ficha catalográfica, e nos consegue o ISBN, registro sem o qual não existiríamos enquanto publicação oficial no país.

Finalmente, um grande e carinhoso reconhecimento a todos que acolheram nosso convite e estiveram participando das discussões durante o evento, bem como aos que participaram da produção do material prévio e da organização da metodologia que subsidiou a elaboração das diretrizes.

Graças à dedicação de cada um obtivemos sucesso e pudemos trazer a público dois livros que, acreditamos, serão um marco na obtenção de direitos, porque deu voz e visibilidade às pessoas com deficiência.

MESA DE ABERTURA

A mesa de abertura do I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência, no dia 23 de março de 2009, contou com representação multi-institucional, fazendo-se presentes a Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde (MS); o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do MS; a Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, da Secretaria de Atenção à Saúde do MS; o Conselho Nacional de Saúde e o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA).

Na composição da mesa tiveram assento os seguintes representantes institucionais: José Luis Telles, Diretor do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, representando Dr. Alberto Beltrame, Secretário de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde; Érika Pisaneschi, Coordenadora da Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde; Eduardo Barbosa, Diretor Adjunto do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, do Ministério da Saúde; Volmir Raymond, Presidente da Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência (CISPD) do Conselho Nacional de Saúde; e Fernanda Lopes, Oficial de Saúde Reprodutiva e Direitos, do Fundo de População das Nações Unidas.

A seguir, apresenta-se um resumo dos pronunciamentos feitos na ocasião:

Fernanda Lopes

UNFPA

O Fundo de População das Nações Unidas tem, no mundo inteiro, compromissos com a promoção dos direitos das pessoas com deficiência, em especial dos direitos reprodutivos, como parte fundamental dos direitos humanos.

Este momento é muito importante para a construção e manutenção de um ambiente onde os sujeitos de direitos e os detentores de deveres estejam juntos em busca da efetivação dos direitos fundamentais para todas as pessoas de acordo com suas necessidades.

Agradeço e parabenizo o Ministério da Saúde, pela iniciativa, em busca da equidade, integralidade e universalidade do direito humano à saúde. É direito de todas as pessoas usufruir de tudo aquilo que a vida nos coloca como possibilidades.

Então, para além deste encontro, da troca de experiências, das definições de novos caminhos a serem trilhados, o UNFPA também está apoiando o Ministério da Saúde na construção de um documento de diretrizes para promoção da saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência, incluindo aquelas cuja deficiência é oriunda da vivência com o HIV e Aids.

E é nesse espírito de felicidade e com a certeza de que várias coisas passam a ser vistas, pela sociedade como um todo, de uma forma diferente, em especial os direitos das pessoas com deficiência é que o Fundo de População das Nações Unidas se coloca à disposição para essa construção, que deve ser um processo crescente e contínuo.

Volmir Raymon

CISPD/CNS

O Conselho Nacional de Saúde (CNS) sempre estará à disposição para o que chamo de "Controle Social sobre as Políticas Públicas". A Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência do Conselho Nacional de Saúde estará à disposição para colaborar em todos os momentos deste evento e em todos os momentos subseqüentes para que esta, que é uma iniciativa ousada, tenha continuidade.

Uma iniciativa que nós, da área da deficiência, já estávamos esperando há um longo tempo, e que merece, por parte do Conselho Nacional de Saúde, todo o apoio e disposição em colaborar, para que essas diretrizes sejam realmente traçadas e possamos em breve comemorar, quem sabe, a instituição de uma política pública nesta área.

Sabemos que as pessoas com deficiência são consideradas seres assexuados. Nós da sociedade, e este Seminário, vão provar exatamente o contrário, que nós como pessoas deficientes, temos os mesmos direitos que qualquer outro cidadão tem e, portanto, merecemos a atenção do poder constituído, do poder público.

Eduardo Barbosa

Dep. de DST/Aids e Hepatite Virais/SVS/MS

É uma honra estar num evento como este e cada vez mais verificando que o Brasil avança na

perspectiva da inclusão e da quebra de determinadas barreiras. Represento o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, da Secretaria de Vigilância em Saúde, que também se integra às estratégias de inclusão, na perspectiva de mudar o quadro da saúde pública no país. Houve avanços ao longo da história, mas muitos ainda permanecem alijados dos serviços públicos, muitos ainda permanecem estigmatizados e vivendo uma grande carga de preconceito.

A saúde da pessoa com deficiência é uma das áreas que o programa de Aids tem muito interesse. Alguns trabalhos já vêm sendo desenvolvidos junto às organizações da sociedade civil pelo Brasil afora, ainda em pequena escala. Temos muito que aprender neste campo e muito a construir para que informações cheguem às pessoas com deficiência. Comunidades de surdos, de cegos, carecem de informação e quase não há material produzido. Nesse sentido temos procurado, nas parcerias estabelecidas, identificar os melhores materiais e apoiar sua reprodução.

O Programa de Aids, o grande avanço que teve, foi exatamente por conseguir ouvir as pessoas nas bases e poder construir políticas públicas que diretamente estejam relacionadas a ela. Não existe técnico, gestor nenhum, que possa construir uma política pública de cima para baixo e por decreto.

As políticas têm que ser construídas exatamente como está acontecendo neste Seminário. Discutidas, articuladas e, a partir daí, implementadas. Acredito que, ainda neste governo, se consiga avançar muito mais no sentido da inclusão das pessoas com deficiência e de todas as pessoas que se encontram à margem da sociedade.

Érika Pisaneschi

AT Saúde da Pessoa com Deficiência/
DAPES/SAS/MS

Agradeço a presença e a disponibilidade de todos e todas que aceitaram o convite para participar deste Seminário e do seu objetivo maior, o compromisso em formular diretrizes e estratégias de operacionalização para abordagem dos direitos sexuais e reprodutivos em consonância com a Política Nacional de Saúde para Pessoas com Deficiência.

A execução desta política exige do Ministério da Saúde, bem como dos gestores estaduais e municipais, a aproximação estreita com outras áreas de políticas como da Saúde da Mulher, Saúde de Jovens e Adolescentes, Saúde do Homem, Saúde da Criança e do Idoso, Saúde Mental. Exercício também proposto para estes três dias de trabalho, para que se discutam estratégias para promoção do acesso para as pessoas com deficiência a essas políticas, programas e ações já em desenvolvimento.

As discussões sobre sexualidade e pessoa com deficiência não são recentes e têm sido estimuladas por reivindicação do movimento de pessoas com deficiência. Há demandas para o Ministério da Saúde que surgem no Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), do qual fazemos parte, no Conselho Nacional de Saúde (onde temos assento na Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência), nas Conferências de Direitos das Pessoas com Deficiência (da Secretaria Especial de Direitos Humanos, da Presidência da República), e em outros fóruns de debate, principalmente aqueles relacionados à DST/Aids. Nos últimos anos esta temática tem

aparecido nos encontros nacionais, muitos deles promovidos pelo Programa Nacional de DST/Aids, nosso parceiro nessa discussão.

Nesse sentido, fizemos questão de convidar para serem nossos parceiros neste Seminário, aquelas pessoas com forte inserção no movimento social, coordenadores estaduais e municipais da política de saúde para pessoa com deficiência, outras Secretarias e Departamentos do Ministério da Saúde.

Precisamos de uma ampla articulação para implementar as ações que certamente serão discutidas aqui, necessárias para a promoção dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência. Concebemos o Seminário de forma a dar visibilidade ao tema em sua complexidade, considerando as questões de gênero, ciclo de vida, tipos de deficiência, orientação sexual, vulnerabilidade e competências.

Agradeço especialmente a presença da Fernanda, do Fundo de População das Nações Unidas, com a certeza de que esta parceria poderá trazer benefícios em produtos que possam dinamizar a disseminação de novas idéias no sentido de garantir direitos às pessoas com deficiência, incluindo aqueles direitos a uma vida sexual plena, à constituição de família, à paternidade e maternidade.

José Luiz Telles

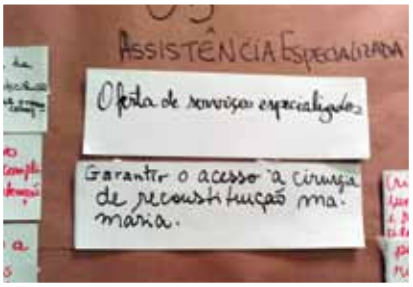
DAPES/SAS/MS

Em nome do Secretário de Atenção à Saúde, Dr. Beltrame, damos as boas vindas e reafirmamos o compromisso, tanto da SAS como de todo o Ministério da Saúde, em empenhar os esforços necessários para que os frutos deste Seminário possam ser consolidados.

Norberto Bobbio denominou o Século XX como a "Era dos Direitos". Começou com os Direitos Universais e, aos poucos, esses direitos foram se diferenciando em direitos dos pacientes, direitos das mulheres, direitos das pessoas com deficiência, direitos dos idosos. A cada diferenciação, a cada especificidade a que esses direitos se aplicam coloca-se novo desafio, não só para as políticas públicas, mas também para toda a sociedade. Esses direitos nos impõem uma mudança de olhar, uma mudança de cultura que, não temos dúvida, é o pano de fundo sobre o qual os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência se farão debater.

O desafio é grande, já foi ressaltada a complexidade da temática, e há preconceitos a vencer. A ênfase deverá ser a possibilidade e o direito, dessa população específica, de usufruir, na sua plenitude, a sua sexualidade, com segurança, com afeto, sem discriminação, sem preconceito.

Portanto, o preconceito e a discriminação nos colocam e nos impõem um desafio ainda maior, e aí a importância das próprias pessoas participarem, debaterem, fazerem com que esse documento não seja mais algo escrito num papel, mas que sejam, efetivamente, diretrizes que serão discutidas com os gestores estaduais, com os gestores municipais, numa política que ultrapasse as fronteiras da saúde em ações intersetoriais, envolvendo educação, cultura e assistência social.


ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA
Oferta de serviços especializados
Garantir o acesso à cirurgia de reconstituição mamária.

O CENÁRIO ATUAL DAS POLÍTICAS PÚBLICAS COM FOCO NOS DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS

Esta primeira mesa de discussão teve como palestrantes o Dr. José Luiz Telles, Diretor do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, da Secretaria de Atenção á Saúde, do Ministério da Saúde, e a Dra. Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior, Coordenadora da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, da Secretaria Especial dos Direitos Humanos, da Presidência da República.[4]

4. Atual Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SNPD, da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República.

Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos na Agenda da Saúde das Pessoas com Deficiência

José Luiz Telles[5]

No século XX, ocorreram expressivas mudanças na interpretação e efetivação de direitos em saúde, nos padrões de saúde-doença, nos conhecimentos médicos, nos modelos e práticas assistenciais. Surgiram novas construções técnico-científicas, serviços, medidas e ações públicas e privadas em saúde, intermediados por lutas sociais em prol de condições mais dignas de vida e políticas públicas favoráveis. Como ressalta o sanitarista italiano Giovani Berlinguer, no século passado as sociedades ousaram "pensar a saúde com uma intencionalidade prática" (BERLINGUER, 1996).

Na esfera dos cuidados a diferentes dimensões da saúde humana, são organizados modelos assistenciais baseados em necessidades e possibilidades identificadas e valorizadas no interior de processos sociais e políticos em curso no país.

No âmbito da sexualidade e da reprodução humana, essas construções, em linhas gerais, circunscreveram-se:

> à construção social do papel materno no cuidado da saúde dos filhos; à conformação de certos padrões de comportamento sexual; ao controle quantitativo da procriação; ao cuidado médico com a gravidez, parto, puerpério e funcionalidade do sistema reprodutivo/sexual; à ampliação de direitos nessas esferas (MANDU, 2002, p. 359).

Os direitos sexuais e os direitos reprodutivos entrou na agenda das políticas públicas através do movimento das mulheres. Segundo Ávila (2003), esse movimento lançou os principais questionamentos e idéias que, historicamente conformarão o conceito de direitos reprodutivos e servirão de base para a construção de direitos sexuais.

> Pode-se dizer que no primeiro caso há uma autoria original do feminismo, e no segundo uma autoria compartilhada entre vários movimentos sociais, sendo os mais relevantes o movimento gay, o movimento lésbico e o movimento feminista (Idem, 2003, S. 466).

A temática da reprodução humana foi tratada como direito de cidadania no Brasil quando inscrita, sob a denominação de *planejamento familiar,* na Constituição Federal em 1988. Em seu Capítulo VII, art. 226, § 7º lê-se que

> o planejamento familiar é de livre decisão do casal, fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas (BRASIL, 1988).

5. Médico, Pesquisador Titular da Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz/RJ; Doutor em Saúde Pública; Diretor do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas /SAS/MS

No ano de 1996, o planejamento familiar foi regulamentado pela Lei n° 9.263/96. Nesta, o planejamento familiar é reafirmado como direito de todo cidadão, compreendido como *o conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal* (BRASIL, 1996). O planejamento familiar, ainda de acordo com a Lei n° 9.263/96, em seu artigo 3º, é parte integrante do conjunto de ações de atenção à mulher, ao homem ou ao casal, dentro de uma visão de atendimento global e integral à saúde, que compreende, dentre suas atividades básicas*, a assistência à concepção* e contracepção (IDEM, 1996). Para o exercício do direito ao planejamento familiar, é garantida a oferta de todos os métodos e técnicas de concepção e contracepção cientificamente aceitas e que não coloquem em risco a vida e a saúde das pessoas, garantida a liberdade de opção nesse sentido.

Note-se que não há menção nas leis de qualquer situação específica, tal como pessoa com deficiência. A mulher e o homem a que se refere a lei representam ideais sem qualquer contextualização.

Em 1995, um ano antes da regulamentação do planejamento familiar no Brasil, foi realizada a IV Conferência Mundial sobre as Mulheres que ficou conhecida pela Conferência de Beijing. Nesta Conferência mais de 180 delegações governamentais e 2.500 organizações não-governamentais reuniram-se para discutir uma série de questões relacionadas com a mulher. Essa Conferência se configura como um marco na medida em que propõe a mudança paradigmática no cenário da igualdade, da justiça social e dos Direitos Humanos, à luz da perspectiva de gênero e do reconhecimento da desigualdade entre os sexos.

O Governo Brasileiro assumiu nessa Conferência, por meio da assinatura de acordos e tratados internacionais, compromissos com a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos, já reconhecidos como direitos humanos.

Embora os direitos sexuais e reprodutivos e os direitos das mulheres à saúde integral e à saúde reprodutiva já tenham sido reconhecidos nacional e internacionalmente, estamos ainda distantes do exercício pleno desses direitos.

A Conferência de Beijing, entretanto, trouxe os direitos sexuais e os direitos reprodutivos para o âmbito dos Direitos Humanos. Essa mudança de foco é estratégica, na medida em que muitos direitos de cidadania podem ser anulados em função de determinados regimes. Felizmente vivemos em regime democrático e muitas das questões colocadas hoje na *"Agenda da Cidadania"* estão respaldadas pela *"Agenda dos Direitos Humanos"*. Mas nem todos os países são assim. Portanto, colocar direitos sexuais e direitos reprodutivos no âmbito dos direitos humanos fortalece ainda mais essa temática, principalmente naqueles países que ainda vivem sob regimes ditatoriais ou regimes fundamentalistas. No caso do Brasil; reforça-se a luta do movimento social junto aos nossos legisladores e governantes.

Ao longo da formulação das políticas públicas, a agenda dos direitos sexuais e reprodutivos foi ampliando. O segmento da população jovem foi foco de intervenção positiva.

A Agenda dos Jovens e dos Adolescentes nessa área leva o debate para além das questões propriamente das doenças sexualmente transmissíveis. Muitas das apresentações nessa área da sexualidade dos jovens e adolescentes focam sobre a incidência e prevalência dessas doenças, em particular do HIV/Aids. Entretanto, discutir essa temática, nesse segmento populacional, é também discutir direitos. Evitando-se a infantilização e respeitando as

suas particularidades. As políticas do Ministério da Saúde voltadas para esse segmento têm buscado exatamente contemplar o que de novo vem sendo colocado na perspectiva dos direitos.

Não se trata de caminhos sem conflitos. Eles existem e são muitos. Dispensários de camisinhas nas escolas, educação sexual nas salas de aula são dois exemplos de ações que ainda enfrentam resistências.

E as pessoas com deficiência? Ao longo da história, várias foram as denominações postas para classificar as pessoas, umas mais, outras menos, mas, no seu conjunto, trazendo a perspectiva da discriminação, repulsa, ou então a compaixão.

Alguns dados são significativos para expressar a magnitude da situação das pessoas com deficiência.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2006, apud Ministério do Trabalho e Emprego, 2007, p. 10) existem cerca de 650 milhões de pessoas com deficiência no mundo, ou seja, uma de cada dez pessoas. Dessas, 82% vivem abaixo da linha da pobreza, nos países em desenvolvimento, o que corresponde a 426 milhões de pessoas de acordo com a Organização das Nações Unidas. Estima-se que 386 milhões de pessoas com deficiência no mundo tenham as condições mínimas de se integrarem à população economicamente ativa, embora, muitas vezes, estes sejam erroneamente considerados parte da população não economicamente ativa.

No Brasil, de acordo com o Censo 2000 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2007, apud Ministério do Trabalho e Emprego, 2007, p. 9), residem cerca de 24,6 milhões de pessoas com alguma deficiência, o que significa 14,5% da população total. Desses, 15,22 milhões têm entre 15 e 59 anos e 15,14 milhões têm condições de integrarem o mercado formal de trabalho. Porém, apenas 51% estão empregados, ou seja, 7,8 milhões de pessoas. Somando-se todas as faixas etárias, o Censo encontrou 9 milhões de pessoas, com deficiência, trabalhando no país. Contudo, apenas 10,4% desse contingente possuíam carteira de trabalho assinada, ou seja, 2,05% do total de trabalhadores formais do Brasil. A pesquisa revelou ainda que 23% das pessoas com deficiência, em idade de trabalhar, sobreviviam com uma renda mensal de até um salário mínimo.

Segundo Pastore (2000, p. 7), apesar do Brasil possuir uma das maiores populações de pessoas com deficiência do mundo, possui, também, uma das menores taxas de participação desses cidadãos no mercado de trabalho. Nos países mais avançados a proporção de pessoas com deficiência no mercado formal de trabalho fica entre 30% a 45%, do total de trabalhadores.

O que muda nesse início de século 21? Políticas que eram baseadas na compaixão, no assistencialismo, se deslocam cada vez mais para a perspectiva dos direitos humanos e da cidadania. Tal deslocamento se faz exatamente em função do avanço da organização do Estado Democrático de Direito que tem no movimento social um dos vetores principais. Desde a Constituição Federal de 1988, denominada Constituição Cidadã, os espaços de participação popular e de controle social nas principais políticas públicas foram institucionalizados.

A vivência da sexualidade por parte das pessoas com deficiência e a observância dos direitos reprodutivos representam temas absolutamente novos na Agenda das políticas públicas. Esta constatação impõe esforço ainda maior de sistematização das diretrizes e dos conteúdos nessa área específica.

No âmbito da saúde, há que se atentar para o caráter democrático/participativo do Sistema Único de Saúde (SUS) que se expressa tanto nas

negociações entre os gestores das três esferas de governo (federal, estadual e municipal) na Comissão Intergestora Tripartite; quanto nas negociações entre gestores e movimento social organizado, no Conselho Nacional de Saúde, instância deliberativa do SUS. Tais negociações são necessárias porque as políticas, uma vez pactuadas entre as instâncias democráticas constituídas, institucionalizam-se em todas as esferas de governo.

O desafio, portanto, é colocar na agenda dessas esferas institucionais do SUS a questão dos direitos sexuais e direitos reprodutivos.

Vencer o preconceito é o primeiro passo para a institucionalidade das ações nessa área específica. A sexualidade das pessoas com deficiência, em geral, ou é vista como não existindo, isto é, seres assexuados que não sentem quaisquer necessidades sexuais ou, em outro extremo, seres com comportamentos sexuais exagerados que necessitam ser controlados. Estas são idéias equivocadas que permeiam o pensamento, o senso comum, a cultura de pais, mães, professores, profissionais de saúde que atendem, que vivem, que convivem com pessoas com deficiência. Isolados em casa ou em instituições especializadas, as pessoas com deficiência acabam se tornando estrangeiros em seus corpos e em sua sexualidade. Os pais, ao isolar seus filhos na tentativa de protegê-los contra frustrações amorosas, muitas vezes contribuem para a perpetuação da lógica de exclusão.

Não tenho dúvida que o setor saúde, através de seus profissionais, tem papel importante de liderar o processo de mudança de cultura, na medida em que ele próprio (setor saúde) tem que transformar sua postura, seus conteúdos, as formas de acolhimento, a própria infra-estrutura dos serviços que acabam excluindo por não oferecerem acessibilidade às pessoas.

Nesse sentido, a capacitação dos profissionais de saúde ultrapassa os limites técnicos. Se estamos falando de uma cultura de exclusão, de discriminação, estamos falando de posturas, de gestos, de feições, com as quais muitas vezes as pessoas com deficiência acabam se deparando quando buscam auxílio nos serviços de saúde. Atualmente temos à disposição tecnologias de educação que possibilitam atingir praticamente todos os serviços de saúde no Brasil. Tele-saúde, educação à distância, as universidades, os centros de pesquisa, todos têm buscado construir agenda positiva com o Ministério da Saúde na percepção de que a consolidação do Sistema Único de Saúde, a partir das suas diretrizes, impõe necessariamente processos de educação permanente que atinjam toda a rede de atenção.

A produção de conhecimento nessa área é outras das agendas a ser consolidada. A constatação é que a produção nessa área ainda é escassa. O Ministério da Saúde, através da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, tem investido, anualmente, alguns milhares de dólares em fomento à pesquisa. Há a necessidade de incorporarmos a temática dos direitos sexuais e direitos reprodutivos das pessoas com deficiência na pauta de pesquisa em saúde para que se possa aperfeiçoar constantemente as políticas e ações em curso na rede do SUS.

Finalizando, este Seminário tem o desafio, também, de apontar diretrizes que permitam a construção das políticas intersetoriais, ampliando o olhar para além dos processos biológicos e buscando nos determinantes sociais os aspectos que dizem respeito à vivência positiva da sexualidade e aos direitos reprodutivos das pessoas com deficiência.

Referências

- AVILA, Maria Betânia. Direitos sexuais e reprodutivos: desafos para as políticas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 16 set. 2009.
- BERLINGUER, Giovani. Salud y ciudadania en dos fnales de siglo. **Saúde em Debate**, Londrina, v. 52, p. 104-105, set. 1996.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.
- _____. Ministério do Trabalho e Emprego. **A inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho.** Brasília: MTE, SIT, DEFIT, 2007.
- _____. Presidência da República. Lei n.° 9.263, de 12 de janeiro de 1996. Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 15 jan. 1996.
- MANDU, Edir Nei Teixeira. Trajetória assistencial no âmbito da saúde reprodutiva e sexual: Brasil, século XX. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, SP, v.10, n.3, p. 358-371, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br>
- ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Datos sobre discapacidad em el mundo del trabajo.** 2007. Disponível em: <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/dgreports/dcomm/documents/publication/wcms_087709.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2010.
- PASTORE, J. **Oportunidade de trabalho para portadores de deficiência**. São Paulo: LTr, 2000.

O Cenário Atual das Políticas Públicas com Foco nos Direitos Sexuais e Reprodutivos

Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior[6]

(Inicia a palestra falando algumas frases fora do microfone, técnica que deve ser utilizada para que as pessoas com deficiência visual possam localizar a direção da fala do palestrante).

Congratulações ao Ministério da Saúde, em especial à Secretaria de Atenção à Saúde e à Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência pela iniciativa, mais do que necessária. Uma iniciativa que já tem quase um ano de trabalho ininterrupto, com a participação de muitas pessoas, muitos voluntários, pessoas de diversos setores e que foram cada vez mais aprimorando um documento que, na verdade, é a principal estrela deste encontro.

Esse documento já tem uma robustez bastante importante e, sem dúvida nenhuma, a ele se juntarão outras informações, outras perspectivas, novas ações que devam ser tomadas, não só pelo Sistema Único de Saúde, mas também por nós da área de Direitos Humanos, pela área da Assistência Social, pela área da Educação, por todas as áreas que diretamente se envolvem com o desenvolvimento global da pessoa humana.

E é sob essa perspectiva que falaremos, num desafio extremamente grande, porque há uma grande sintonia entre as falas, significando que, na verdade, esse assunto não é novo. Começa a ter maior adesão de pessoas, não apenas do movimento, ou aqueles que freqüentam os centros de reabilitação, mas também agora com a participação dos gestores públicos, na busca de uma política específica. Portanto, já caminhamos bastante e, agora, qual é esse contexto das políticas públicas, que vai nos levar mais adiante?

O cenário da política pública relacionada à pessoa com deficiência muda totalmente a partir do marco da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, de 2006, da ONU, ratificada pelo Brasil em 2008. Aí temos um grande momento, um pulo, um salto, aquele salto com vara mais alto, aquele que ganha a medalha de ouro nas olimpíadas e nas paraolimpíadas.

Começo utilizando um recurso, a áudio descrição. Como o novo programa "Assim Vivemos", da TV Brasil, com os três recursos de acessibilidade, a Libras, a legenda e ainda a áudio descrição aberta, para que seja do conhecimento de toda população. Vou tentar uma áudio descrição, embora saibamos que há cursos de formação para áudio descritores. Mas, como há algumas figuras na tela, a questão agora é descrevê-las.

Está projetado na tela um encarte colocado em 17 revistas brasileiras nos meses de janeiro e fevereiro (2009), que é o início da campanha "Iguais na diferença", pela inclusão das pessoas com deficiência. Essa figura mostra um conjunto

6. Fisiatra e docente mestre da Faculdade de Medicina da UFRJ; integrante da carreira de especialista em políticas públicas e gestão governamental do Ministério do Planejamento; titular da Coordenadoria Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE/SEDH-PR desde 2002. Ativista do movimento político das pessoas com deficiência desde 1977.

de pessoas deitadas sobre a grama, intercalando pessoas com e sem deficiência, e representando gênero, faixa etária, mas sempre puxando um pouco para mais jovem, porque essa campanha tem o seu foco principal nas pessoas mais jovens, que são as transformadoras. Buscamos trazer pessoas que estão incluídas, pois quem ali representa a pessoa com deficiência é, de fato, pessoa com deficiência, vinculada a agências de publicidade.

Então, isso me parece algo novo, interessante, que merece essa explicação e as pessoas que não têm deficiência fazem parte também da agência. Ambos ainda sofrem tabus em relação à própria sexualidade. Ainda há muitos jovens que não recebem orientação em casa ou mesmo no ambiente escolar e acabam tendo dificuldades para exercer seu direito à vivência da sexualidade.

Essa é uma campanha da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, e está presente atualmente na televisão e no rádio através de *spot*.

A Coordenadoria Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, dentre as suas competências e a seu encargo, coordena as ações de governo, faz a interlocução não apenas entre a área governamental, mas com a área não governamental, habitualmente através das consultas às entidades que têm convênios conosco, mas principalmente pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - CONADE. E cabe ainda à CORDE manifestar-se a respeito de questões administrativas, legislativas, orçamentárias e cuidar de dados através de seu sistema de informação. Temos como marcos a Lei nº 7.853/89, que completa 20 anos, são 10 anos do Decreto nº 3.298/99, que já merecem alguma emenda em função da Convenção. Temos, ainda, as duas leis de acessibilidade e o Decreto nº 5.296/04, outro conhecido documento, que agora está plenamente em vigência.

Na questão dos Direitos Humanos, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, no ano passado completou 60 anos; e tivemos pelo país uma Agenda muito completa, extremamente exitosa, e que plenamente atingiu o seu objetivo, através de exposições, mostras de cinema, discussões, apresentações de novos temas, criação de maneiras diferentes de apresentar a própria declaração, em especial para o público infanto-juvenil, como o Ziraldo fez da Declaração Universal dos Direitos Humanos.

A nova Convenção mostra-se muito importante, por traduzir os 30 artigos da Declaração Universal dos Direitos Humanos, não em novos direitos, mas em direitos que passam a ter as particularidades necessárias para o conjunto das pessoas com deficiência. Na nova Convenção estão os Direitos Civis, Políticos e os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, chamados DESC. Não há na verdade direitos de primeira geração e direitos de segunda geração, porque são todos interligados, interdependentes e universais.

E para ter Direitos Humanos o que precisa? Ser pessoa. Nada mais do que ser uma pessoa humana. E a sua dignidade é inerente, e o seu direito, e o seu gozo pleno das liberdades fundamentais também são de natureza inata. Basta ser pessoa para ser usuário de todos os direitos humanos. Dentro desse contexto das políticas, outro grande marco importante é a chamada Convenção da Guatemala, a Convenção Interamericana da OEA, de eliminação de todas as formas de discriminação contra a pessoa com deficiência, que é de 99 e foi ratificada pelo Brasil em 2001.

Qual é a diferença dessas duas ratificações? Em 2001, não havia a Emenda Constitucional

n° 45 de 2004 e, portanto, todas as convenções, fossem elas do sistema OEA ou do sistema ONU, foram recepcionadas como lei ordinária. Já a Convenção atual, sobre os direitos das pessoas com deficiência, foi recepcionada, e é a única no país, com equivalência de emenda constitucional. O que vale hoje é a Convenção. A Convenção foi ratificada através do Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008, pelo Senado Federal e, posteriormente, depositada na ONU em 1º de agosto. No sistema internacional, a partir de 31 de agosto 2008, essa Convenção tornou-se o instrumento que os brasileiros têm para fazer vigilância e monitoramento sobre os direitos humanos das pessoas com deficiência. O país ratificou também o Protocolo Facultativo, que permite que haja comunicações individuais ou coletivas de possíveis violações de direitos humanos em nosso território. O Brasil, quando fez a ratificação do Protocolo, colocou-se entre aqueles países, que não são a maioria, que assumem uma posição de "quero cumprir plenamente os direitos que estão garantidos na Convenção de 2006".

Ainda há um importante documento, que mostra a prioridade dada pelo governo à questão da pessoa com deficiência, que é a Agenda Social da Presidência da república, de Inclusão desse segmento, com ações dos vários ministérios.

O Brasil está entre os cinco países mais inclusivos das Américas do ponto de vista de suas políticas e da sua legislação. Esse honroso título foi concedido por um organismo internacional, não governamental, que avaliou o conjunto da situação de vida das pessoas com deficiência nos países americanos. A avaliação foi feita antes que alguns países aderissem à Convenção, foi em 2004. E os outros países que compõem os cinco são os Estados Unidos, o Canadá, a Jamaica e a Costa Rica. Costa Rica é conhecida como um país dedicado aos Direitos Humanos. E o Brasil recebeu esse prêmio, portanto, em 2005.

Outro fator diferencial do nosso país é a capacidade de organização do movimento social, em inúmeras organizações, com vários perfis, atendendo às especificidades das várias deficiências. Mas principalmente organizando-se na forma de rede de Conselhos, e são esses conselhos que têm dado uma nova feição à maneira como caminhamos e à maneira como as demandas não apenas chegam ao governo, seja ele municipal, estadual ou federal, mas da maneira como as demandas são tratadas diretamente com os conselhos.

O CONADE é um guardião da Convenção. Cada um de seus membros, tanto da área não governamental como da área governamental, tem que acompanhar tudo que se passa, cada lei que é proposta, cada estatuto que aparece e deverá ser votado. E, em 2010, conforme determinação de uma das moções da II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, realizada em dezembro passado (2008), faremos Seminários nas cinco regiões do país discutindo, em profundidade, o texto do projeto de Lei nº 7.699 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que o Senado aprovou em 2006 e está agora na mesa da Câmara Federal.

Nas últimas décadas mudamos realmente o paradigma e agora estamos no paradigma da inclusão social. E isso tem tudo a ver com a autonomia, a autodeterminação, a independência e independência com apoios, independência onde a pessoa com deficiência não deixa de ter possíveis limitações funcionais, mas não se torna refém das barreiras que a sociedade coloca.

O diagnóstico da pessoa com deficiência no Brasil parece que não tem nada a ver com o que

acabei de falar: a maioria é pobre, 70%; mais de um terço não passa do 3º ano de escolaridade, ou mesmo são pessoas analfabetas, e 90% estão fora do mercado de trabalho, conforme o Censo de 2000 do IBGE.

Ora, como é que este país está entre os cinco mais inclusivos?

Aqui é uma questão comparativa, e significa que a maioria dos países está em situação ainda pior, significa exatamente aquilo que nós sabemos da avaliação da ONU. Somente um terço dos 192 países que participaram da elaboração da Convenção dispõe de algum tipo de legislação nacional a respeito das pessoas com deficiência, e desses, aproximadamente 62 têm uma política tão restritiva que, na verdade, não garante direitos e sim impõe regras para as pessoas com deficiência. Então, é um segmento que tem sido submetido a violações dos seus direitos de modo sistemático e repetitivo, e esse ciclo da invisibilidade significa que a deficiência e a pobreza estão presentes, que a marginalização social, a exclusão social é algo que temos que combater. E combatemos isso através de ações, através de orçamento, através de capacitação, através de capacidade de organizar os vários setores da sociedade, o mesmo trabalho que tentamos fazer no Comitê Gestor da Agenda Social da Presidência da República.

Cada setor apropria-se daquilo que o outro executa e através de um grande compromisso do pacto federativo, conseguimos alavancar as políticas que o Brasil tem, mas, muitas vezes, não temos a capacidade de entendê-las na sua totalidade e muitas vezes não lançamos mão de todo o seu potencial.

Esses são dados do Censo/2000 (IBGE), e por que eu trouxe esses dados? Simplesmente para dizer que nós vamos ter um Censo em 2010. E o Censo de 2010, trará o mesmo perfil avançado. Do ponto de vista internacional, Brasil e Canadá, são os dois melhores Censos, assim avaliados por um grupo específico de estatísticas sobre deficiências, ligado à Organização das Nações Unidas. Então vamos acrescentar uma pergunta ao Censo, que é a pergunta da dependência, da necessidade de apoios: o quanto a pessoa tem, ou não, autonomia. Porque autonomia todos têm e precisam ter, mas o quanto elas precisam de algum tipo de suporte para que, no dia-a-dia, tenham as suas vidas com melhor qualidade e maior bem-estar.

O que interessa, aqui, é mostrar aquilo que as pessoas muitas vezes pensam que não se sabe. Pensa-se que consideramos que 14,5% da população brasileira, que têm deficiência, são homogêneos. E não são. 14,5% estão divididos em graus de deficiência e estão divididos em tipos de deficiência. E esse conjunto é importante porque inclui uma boa parte das pessoas idosas quando se refere aos graus menores de dificuldades ou de média dificuldade de função. Na verdade, o Censo não mede deficiência, ele mede aquilo que se chama limitação funcional, e, por isso o número é tão alto. E por isso, toda vez que acertarmos na metodologia, esse número será acima de 12% e cada vez mais se aproximando dos 20%.

E o que diz a Convenção da ONU de tão importante para se analisar logo o Artigo 1, que é o Propósito? Apesar de ser o Artigo 1º, ele foi o último a ser elaborado. Talvez ele nem existisse, havia uma dúvida tão grande, se a Convenção o traria, quem são as pessoas com deficiência, tamanha foi a dificuldade de consenso entre os países. E por que isso? Porque havia consenso somente para a primeira parte: "pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou

sensorial permanente". Mas isso não é o novo, isso é a repetição da própria definição da Organização Mundial da Saúde da década de 80, com a qual vínhamos trabalhando as leis. A parte nova é a que vem depois: que "essas pessoas em interação com diversas barreiras, podem ter obstruída a sua participação plena e efetiva na sociedade em bases iguais com as demais pessoas". Então a Convenção da ONU quer dizer o seguinte: a responsabilidade é da sociedade e dos governos. A limitação funcional não impede uma pessoa de atuar na sociedade, de ser produtiva, de participar do ciclo de desenvolvimento, e não ficar presa ao ciclo da invisibilidade. Mas não havia consenso e foi exatamente no último dia da sessão de agosto de 2006 que se conseguiu a redação que foi aceita pelos 192 países.

No Artigo 3º estão os princípios gerais e ressalto principalmente o primeiro, que é o respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas.

Destaca-se também que, dentre os princípios gerais, encontra-se a acessibilidade. E a acessibilidade é tão importante que agora as nossas leis de acessibilidade e o nosso Decreto da Acessibilidade não são apenas questões necessárias, a sua ausência significa discriminação, frente à Convenção da ONU.

As outras questões são: igualdade e oportunidades, é a questão do respeito à diferença, é a valorização, a não discriminação. A Convenção é basicamente a não discriminação, e a igualdade entre o homem e a mulher, trazendo a questão de gênero e a questão da criança e do seu desenvolvimento. E chamo a atenção para a questão da esterilização de crianças, que é um assunto para este Seminário. Isso é proibido pela Convenção e deve ser absolutamente condenado, e todas as práticas de direitos sexuais e reprodutivos devem levar em conta essa questão, que ainda paira no coletivo da sociedade, principalmente em relação às pessoas com deficiência intelectual. Então, um alerta que fica para o Seminário.

Mostro a imagem da platéia da II Conferência Nacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, com um rapaz na sua cadeira de rodas. Ele está sendo visto por trás, olhando para o palco da Conferência, há uma pessoa ao seu lado; é a namorada dele, e ele está usando uma camiseta da Campanha da Acessibilidade. A maioria das pessoas lembra a frente da camiseta: "Acessibilidade siga essa idéia", mas a camiseta tem nas costas o "A" da Acessibilidade, e esse "A" tem um desenho próprio, que parece uma flecha. Assim, simbolizando nesta apresentação (já que o rapaz, além de estar assistindo a Conferência, estava muito bem, namorando), esse "A" é o "A" de amor e a flecha é a do cupido que pegou o casal. Então, é uma maneira nova de ver como podemos interpretar a acessibilidade também como o direito de namorar.

A Convenção da ONU, no seu artigo 25, sobre a saúde. Foi um dos artigos que mais deu trabalho ao Brasil. A Santa Sé disse o seguinte: "Essa historia de Direitos Sexuais e Reprodutivos, tem a ver com aborto, portanto, retire-se da Convenção". Já sabíamos disso e, na Câmara Técnica que fizemos antes da última rodada de elaboração do texto da Convenção, o Brasil saiu com a posição firme de que garantiria e colocaria esse texto na Convenção. Era maior, trazia mais especificidade, mas está ali garantido, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e nos programas de saúde pública destinados à população em geral; portanto, o direito das pessoas com deficiência está garantido, como o de todas as demais pessoas. É um artigo grande, mas eu quero destacar esse aspecto.

Na Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência - que foi o nome dado na época, em 2002 - (fiz parte desse grupo de trabalho com muita honra e outras pessoas que aqui estão) já estava escrito "métodos e técnicas específicas para garantir ações voltadas para a saúde sexual e reprodutiva", incluindo medicamentos, recursos tecnológicos e intervenções especializadas. Na verdade, esse texto foi aprimorado no Conselho Nacional de Saúde, quando aprovou a Política; então significa que o Brasil se adiantou ao texto da Convenção e é por isso que temos absoluta certeza de que ele deveria constar na Carta da ONU.

Em 1988, falava-se, sim, sobre sexualidade da pessoa com deficiência, mas com enfoque médico. Afinal de contas, algumas questões são tratadas no âmbito da saúde, como a saúde reprodutiva, dependendo do tipo de deficiência, da lesão medular (que é o que mostra a capa de um livro bem antigo e pioneiro, que é de minha autoria *"A reabilitação sexual do paraplégico e tetraplégico"*, de 1988). Ali já se abordava, não apenas o sexo e as dificuldades do sexo após a lesão, mas todo o contexto da sexualidade. O livro propunha uma ponte entre o que se falava antes e aquilo que as equipes de reabilitação deveriam passar a realizar (primeiro deveriam se preparar para elas próprias saírem do seu mundo de tabu, de preconceito). Desejava-se abrir espaço para as pessoas com deficiência em programa de reabilitação, para que, posteriormente, pudessem colocar desde as suas angústias, as suas incertezas, os seus sonhos e os seus desejos, e pudessem receber as informações adequadas. Não as informações que dissessem respeito à conceituação que as pessoas da equipe de reabilitação tivessem a respeito, por exemplo, da orientação sexual, da questão da idade, da questão de ser mulher ou homem. Não. Mas sim a informação completa, a informação na medida em que aquela pessoa requisitasse.

Foi um grande sonho, foi um sonho "sonhado" por muitas equipes de reabilitação, foi uma questão que passou a integrar quase todos os congressos, não só da área da saúde, mas os congressos das pessoas com deficiência. E me lembro de um livro feito por Ricardo Marcondes, em que ele cita uma parte deste livrinho e diz: "Por que ela escreveu de uma maneira tão complicada?" Era tese de mestrado, não tinha outra saída, e o Ricardo, então, vai decodificando a linguagem para torná-la mais simples. Algumas palavras utilizadas do ponto de vista anatômico, ele deu outros nomes do cotidiano, da maneira como as pessoas se expressam.

Em 2000 tive a oportunidade de escrever que, em poucas palavras, a sexualidade é mais do que sexo, é o papel de cada um na vida, a satisfação que experimenta e que é capaz de partilhar. Então foi a partir daí que nós começamos a trabalhar. Desculpem o narcisismo, mas é para mostrar que vínhamos trabalhando e é muito bom que, agora, o tema se torne uma política pública, uma diretriz importante.

A Década das Américas para as Pessoas com Deficiência, pela inclusão e dignidade, que estamos vivendo, estende-se até 2016, estamos no meio do caminho. E, dentro desta década, precisamos dar visibilidade ao tema da pessoa com deficiência, fortalecer as políticas, todas as ações que possam ter intercâmbio, ações regionais de consenso e os recursos humanos, técnicos e econômicos, para essa cooperação e para a própria ação nacional, em cada uma das subdivisões dos países, províncias, estados, municipalidades, municípios. Então é isso que se pretende com a década, é a década da OEA que foi instituída a partir de 2006.

E o que traz a década da OEA? Um plano de ação, e esse plano de ação fala de outro aspecto que está na Convenção, mas não está (me parece) na nossa Política de Saúde da Pessoa com Deficiência. É a questão de prevenir, proibir e punir o mau trato, o abuso sexual e a exploração, especialmente intra- familiar, das pessoas com deficiência e particularmente de crianças e mulheres. Na convenção, o tema está nos capítulos específicos de crianças e de mulheres, ali colocada, propositalmente, pois são grupos vulneráveis dentro do vulnerável. Aqui nesta política, nestas diretrizes, não podemos esquecer e o documento básico não esquece, mas eu queria trazer essa fundamentação para o documento, que é o próprio Plano de Ação da Década das Pessoas com Deficiência.

Chegamos à Agenda Social da Presidência da República, ao coração da prioridade do Governo do Presidente Lula. A Agenda Social é formada pelo Ministério da Saúde, Ministério das Cidades, Ministério da Educação, Ministério do Trabalho e Emprego, Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Ministério do Planejamento, Casa Civil da Presidência da República e a Secretaria Especial dos Direitos Humanos. E as ações que dizem respeito à reabilitação e às órteses e próteses, garantidas pelo Estado, está no Cap. 26 da Convenção, que é o capítulo da Reabilitação. Não está no Capítulo da Saúde e, por isso, muitas vezes, as pessoas acabam não vendo que existe na Convenção. No capitulo seguinte ao da saúde encontra-se a referência direta e expressa à concessão e ao desenvolvimento de tecnologia assistiva. Essa é uma das ações principais para o Ministério da Saúde, aumentando a meta que se pretende alcançar com a Agenda Social, para que toda a demanda reprimida desapareça.

As demais ações: habitação de interesse social, com o lançamento do Programa Nacional de Habitação estará contemplada pelo Ministério das Cidades e pela Caixa Econômica Federal. Para que todos esses projetos tenham acessibilidade cada um de nós é um fiscal. As questões do transporte e da infraestrutura de transporte acessíveis têm a sua fundamentação nas leis e no decreto da acessibilidade e têm recursos garantidos no Ministério das Cidades.

O que é que está faltando?

Está faltando que os gestores municipais cumpram. Agora temos as normas todas prontas. O Brasil não tinha norma de ônibus e passou a ter a partir das pessoas com deficiência, e demos um presente à sociedade brasileira. E agora, todos esses prazos, inclusive o prazo de produção dos ônibus acessíveis já foi esgotado e nós podemos, então, cobrar que as frotas de ônibus sejam acessíveis.

Estive em São Paulo e recebi uma noticia auspiciosa. Em São José dos Campos, 100% da frota está acessível. Junto com Santos, junto com Uberlândia, junto com outras cidades, vamos poder dizer que queremos andar de ônibus a qualquer hora e não apenas quando passa o ônibus acessível, nós teremos em São José dos Campos e outros municípios essa possibilidade.

Não posso deixar de falar da questão das escolas acessíveis. As escolas acessíveis têm a ver com este Seminário? Têm. Porque se não houver educação, a inclusão não acontecerá. A escola acessível, com as salas de recursos multifuncionais, com os professores capacitados e com a educação inclusiva em plena vigência e pujança, e aceitação de todos: as crianças e adolescentes ou adultos convivendo. Se os jovens com deficiência não estiverem nas escolas, aí o nosso plano de educação para a vivência da sexualidade não chegará às pessoas com deficiência.

Então, entre outras coisas, o documento sobre os direitos sexuais e reprodutivos deve reforçar a educação inclusiva como uma das estratégias para que esse direito seja de fato exercido pelas pessoas com deficiência. Para que a noção que ainda paira no coletivo imaginário, de que há uma exacerbação ou que não há a sexualidade das pessoas com deficiência, desapareça. Porque essas crianças estão na escola, saberão ter um comportamento correspondente ao comportamento que a sociedade como um todo espera de cada um de nós em relação à expressão da sexualidade.

Isso é prioridade; é conviver. Sexualidade não é fazer sexo, sexualidade é muito mais que isso, sexualidade é se expressar, é entender o seu corpo, a sua fala, o seu sentir, e passar isso, e receber também as informações que os outros lhe dão sobre esse seu comportamento. E assim, reforçar a sua auto-estima, reforçar a sua autoconfiança, reforçar a sua própria condição de cidadania. É isso que é a sexualidade.

A sexualidade tem alguma coisa a ver com o trabalho?

Acho que sim, porque foi constatado em uma pesquisa internacional, que a maior parte das pessoas com deficiência, inseridas no mercado de trabalho, eram aquelas que tinham melhor resolvido seu direito à expressão da sexualidade. Exatamente porque são pessoas confiantes, são pessoas plenas, são pessoas que estão na vida como todas as demais.

Não se pode esquecer que entre as pessoas que não têm deficiência, algumas não estão bem resolvidas em questões de sexualidade. A nossa sociedade não está tão bem no que diz respeito a essa questão. Lógico que nós estamos bem melhores; já falamos publicamente, já falamos até no microfone sobre sexualidade. Fomos capazes de ultrapassar algumas barreiras. Hoje em dia, falar de motéis acessíveis não representa um problema maior. Mas, na época que fiz aquele livro, que orientava os pacientes, fazer essa relação foi algo considerado pecaminoso, para não dizer coisas mais graves. Libertinagem, que era a palavra que se usava.

"Iguais na Diferença" foi o lema que a Secretaria Especial dos Direitos Humanos escolheu para os 60 anos da Declaração Universal dos Direitos Humanos, "Iguais na Diferença" – também para a Campanha Nacional de Inclusão das pessoas com deficiência. Está nas televisões, tem áudio descrição, foram distribuídas 2.000 fitas para cada emissora e estamos reproduzindo para as emissoras de TVs universitárias, comunitárias. Está disponível no YouTube - de forma inédita uma campanha do Governo brasileiro está no YouTube - e pode ser baixada facilmente; e estão, na página da Secretaria Especial de Direitos Humanos, no espaço da CORDE, as versões com áudio descrição e sem áudio descrição.

Passando a outra ação da Agenda Social, a reserva de cargos de 2% a 5% nas empresas e de 5% a 20% no poder público, que estamos trabalhando muito, agora através da lei do aprendiz, comanda estratégias para colocar mais pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Há um documento (Relação Anual de Informações Sociais - RAIS/2007) que está disponível na página do Ministério do Trabalho e Emprego, e o que ele diz é muito interessante: quase 1% dos empregos formais do Brasil são ocupados por pessoas com deficiência. Parece pouco, e é pouco. Mas, se você fizer a leitura da maneira contrária, que são mais de 350 mil pessoas colocadas no mercado de trabalho, pelo menos a cota global está perto de ser 50% preenchida. Pois o número de postos de trabalho nas empresas brasileiras que são obrigadas a cumprir a Lei 8.213 de

1991, chega a 650 mil. O que importa, agora, é preencher o restante e fazer com que as pessoas com deficiência entrem no mercado de trabalho em um patamar mais alto, com uma faixa salarial mais alta, e que haja o reconhecimento de sua qualidade de trabalho por todos. E que possam não apenas entrar no mercado de trabalho, mas progredir e sair da situação em que não chegam a postos de gerência. Quando se faz uma comparação com as mulheres empregadas, as pessoas com deficiência estão em uma situação pior, dificilmente galgam o cargo de gerente e menos ainda alcançam os postos de direção, com honrosas exceções.

E, para concluir. Tudo que estamos fazendo e tudo o que vocês vieram fazer neste importante Seminário, friso: de saúde, de direitos, que vai tratar da saúde sob o enfoque dos direitos humanos porque a saúde é um direito assim como a educação, o trabalho, a cultura, o esporte e lazer, etc. A inclusão é uma história construída a muitas mãos. E mostro aqui representadas cenas de mãos. É a mão que lê o Braille, é a mão que fala a língua brasileira de sinais, são as mãos das crianças com e sem deficiência que juntas montam o quebra-cabeça ou rabiscam um papel, são as mãos da mãe que, na cadeira de rodas, segura os seus filhos gêmeos com o suporte que for necessário, mas assim o faz, e a mão que, guiada pelo cão guia, ganha o mundo, dando mais autonomia à pessoa com deficiência visual.[7]

Em seguida foi feita a exibição do vídeo – "*Inclusão Social das Pessoas com Deficiência – Iguais na Diferença*", da campanha da CORDE, parte da sensibilização da sociedade pela inclusão do segmento. Foi realizada uma discussão a respeito do vídeo com a plenária, mostrando a riqueza dos detalhes: a calçada com a rampa, o ônibus também acessível (comentário: aquele ônibus é assim mesmo, nada disso foi montado, foi rodado em Porto Alegre), as pessoas se comunicando através da língua brasileira de sinais, a maneira diferente de brincar com a legenda, o estribilho da música Condição, de Lulu Santos, a camiseta da Campanha da Acessibilidade. Surgem ambientes de trabalho: uma loja na qual o vendedor é um homem com síndrome de Down e um escritório onde um cadeirante faz parte da equipe. Todos juntos em uma calçada cantam a música Condição e fecha o quadro.

7. Agradecimento especial à Maria Alice Correia Pedotti, da Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência/DAPES/SAS/MS, responsável pela editoração e revisão do texto.

SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA: O CORPO E O AFETO NA HISTÓRIA

Este foi o tema tratado na segunda mesa do dia 23 de março de 2009, desenvolvido pela palestrante Ana Rita de Paula, e transformado no artigo a seguir, em uma parceria com Mina Regen.

O Cenário Atual das Políticas Públicas com Foco nos Direitos Sexuais e Reprodutivos

Ana Rita de Paula[8] e Mina Regen[9]

Pretendemos abordar a questão histórica da sexualidade e da deficiência com o objetivo de compreendermos porque este tema continua sendo tão difícil de abordar e porque só recentemente está sendo abordado como tema da política pública.

É fundamental nos debruçarmos sobre o passado para poder entender as razões que levaram aos diversos discursos produzidos ao longo da história, até chegar ao momento atual, no qual a questão da sexualidade e da deficiência passa a ser considerada direitos humanos.

Abordaremos a sexualidade e a deficiência na história a partir de um conceito que as une: a concepção de corpo. E por que isso? Ao refletirmos percebemos que a sexualidade mora, reside no corpo. E, onde reside a deficiência? Também no corpo. Então, a partir das várias concepções construídas sobre o que é o corpo é que vamos poder costurar as duas pontas: sexualidade e deficiência.

Começaremos pela Antiguidade.

A deficiência, nesse período histórico, era tratada como motivo de pilhéria e, até mesmo, como justificativa para a exclusão e o abandono dessas pessoas. Na Grécia Antiga, no período grego clássico, a sexualidade estava dissociada do amor e os objetivos principais do casamento eram as alianças político-militares e a procriação. Mas os filhos deveriam ser homens sadios, os chamados "herdeiros da Polis"[10].

Os gregos cultuavam a perfeição e a beleza. Portanto, as pessoas com deficiência não eram aceitas uma vez que não correspondiam a essas exigências. Isto não ocorria somente com as pessoas com deficiência. As mulheres, os escravos e as crianças também não tinham nenhum valor social. Assim, ao nascimento de bebês com qualquer anomalia, estes eram expostos, ou seja, eram abandonados para que morressem, na medida em que ficavam sem alimentação, sem nenhum cuidado, para que "espontaneamente" atingissem a morte.

Neste período, com relação à sexualidade, uma característica importante era o grande valor dado à homossexualidade masculina. Considerando que as mulheres não tinham nenhum valor social, somente as relações sexuais entre homens eram consideradas nobres. Essas relações tinham também um componente pedagógico. Os homens mais velhos tomavam os jovens como alu-

8. Psicóloga, Mestre em Psicologia Social e Doutora em Psicologia Clínica pela Universidade de São Paulo (USP). Consultora da SORRI-BRASIL e órgãos públicos municipais, estaduais e federais. Recebeu o Prêmio Direitos Humanos da USP/2001 e o Prêmio Nacional de Direitos Humanos, da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, em 2004. Há 30 anos faz parte da liderança do movimento pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Co-autora do livro "Sexualidade e Deficiência: Rompendo o Silêncio" e autora do livro "Asilamento de Pessoas com Deficiência: A institucionalização da incapacidade social".

9. Assistente Social, Consultora autônoma e autora de artigos e livros na área das deficiências. Membro Honorário do Conselho Científico do Instituto APAE de São Paulo.

10. Polis era o termo utilizado para referir-se às cidades gregas.

nos, como discípulos, como aprendizes, considerando-se natural que essas pessoas mantivessem uma relação mais forte do que aquela aceita hoje como padrão entre o professor e seus alunos. Eles tinham uma relação de intimidade, tanto afetiva como erótica.

Já na Roma Antiga, havia maior liberdade para as pessoas escolherem com quem se casar. Assim, começa a haver uma associação entre o amor e o sexo. Contudo, as mulheres continuavam sendo desvalorizadas e aquelas pertencentes aos povos conquistados eram comercializadas como qualquer outro objeto do espólio.

As pessoas com deficiência começam a ser expostas em feiras e eventos públicos como objeto de curiosidade. Essas pessoas, portanto, na Antiguidade, eram abandonadas para morrer ou eram alvos da curiosidade pública.

Na época, a principal idéia com relação ao corpo é que este formava uma unidade com o espírito. O homem era visto como um ser indissociável e o corpo como algo pertencente ao campo do mistério, produzido pela divindade. Esta permitia que todos os homens tivessem acesso ao conhecimento através da especulação, da reflexão filosófica.

A sexualidade era vista como uma expressão humana e, portanto, liberada, mas só àquelas pessoas que tinham a sua condição de humanidade reconhecida. Ou seja, aos homens sadios... Então, a expressão da sexualidade era valorizada principalmente entre os homens. Não significa que as relações heterossexuais não existissem. Existiam, mas como já afirmamos, estavam voltadas para a procriação.

A deficiência, naqueles tempos, era uma das condições de não cidadania, de desumanidade. Não desumanidade no sentido de maldade, mas de não humano. E a deficiência era vista como uma atribuição divina, um capricho dos deuses.

Na Era Cristã, o tratamento dado às pessoas com deficiência tinha como principal característica a segregação. Na medida em que o Cristianismo reconhece em todas as pessoas a existência de alma e a filiação divina, estas não podiam mais ser mortas. Passaram, então, a serem isoladas da sociedade em locais separados, distantes das cidades, geralmente sob os cuidados de pessoas religiosas e caridosas. A caridade com os menos afortunados era vista como mitzva[11]. Havia uma ambivalência de tratamento, pois, apesar da segregação, geralmente as pessoas religiosas, das igrejas, cuidavam de prestar caridade a essas pessoas em locais separados, distantes da sociedade.

O Cristianismo valorizava a virgindade e, portanto, a sexualidade só era aceita como possibilidade de procriação. E esta só deveria acontecer dentro do casamento. Isto era retoricamente verdade para homens e mulheres mas, como todos sabem, a proibição só valia mesmo para as mulheres.

Nesta época começou a haver uma divisão entre a idéia de corpo e espírito. Se na Antiguidade corpo e espírito coexistiam de forma inseparável, a Igreja Católica instaurou aí uma divisão. O corpo era visto como carne e a carne como origem do pecado, da perdição. Somente o espírito, expressão de Deus, era valorizado.

Considerando que a carne, originalmente, já estava ligada ao pecado, quando se tratava de um corpo deficiente, essa deformidade era considerada como confirmação de que essa pessoa era pecaminosa. O corpo da pessoa com deficiência explicitava, justamente, a marca do pecado. A carne estava ligada ao pecado também porque

11. Mitzvá (em hebraico - mandamento). O termo mitzvá vem a expressar qualquer ato de bondade humana.

era vista como a origem do desejo, da sexualidade Na expressão da sexualidade das pessoas com deficiência havia o reconhecimento de uma dupla atribuição do mal.

Na Idade Média, o casamento deixa de ser uma questão meramente afetiva e se torna a oficialização de uma relação comercial. Para as pessoas mais ricas ele significa também aliança política e aliança militar. E para os menos favorecidos, a segurança econômica, na medida em que os camponeses almejavam o casamento para a obtenção de mão de obra da esposa e filhos no trabalho do campo.

Com o progressivo aumento do poder da igreja e da necessidade de manter o controle sobre os fiéis, difunde-se a idéia de que a melhor forma de purificar o corpo, a carne, alvo do pecado, é o castigo pela dor. O castigo passa, então, a ser um meio de salvar o homem da ação do demônio. A visão da pessoa deficiente como alguém que estaria pagando um pecado, é reiterada como uma criatura de Deus que foi deformada pela ação do mal. Portanto, pessoas com deficiência, mulheres e loucos são castigados para extirpar o mal, chegando mesmo a serem mortas pelas torturas físicas ou nas fogueiras da Inquisição. A idéia de corpo continha uma ambigüidade: se por um lado era feito por Deus, essa obra divina se expressava somente no espírito. A carne, considerada inferior ao espírito, era causa de ilusão e "danação".

A dimensão sexual do corpo deficiente é vista, então, como aberração.

A sexualidade é concebida como o impulso da carne, do corpo que precisa ser dominado, devendo o espírito prevalecer sobre o desejo, sobre a vontade. Portanto, as práticas de autoflagelação, de castigos para manter esse desejo abafado são valorizadas. A sexualidade só é aceita para a procriação.

Essa crença da Idade Média ainda persiste nos dias atuais. Muito recentemente um padre se negou a realizar o casamento de uma pessoa com deficiência, um tetraplégico, por considerar que ele não poderia procriar e, para ele, casamento e sexo só tinham sentido, só eram válidos, para a procriação.

Havia uma união entre fé e razão e se buscava o conhecimento tanto pela religião quanto pela filosofia.

O mundo e o corpo eram sacralizados, considerados sagrados. Não podiam ser tocados. Nessa época, os médicos eram proibidos de tocar no paciente e a idéia de qualquer prática invasiva como a dissecação de cadáveres não era permitida.

Com o início da Renascença ou Iluminismo a concepção de mundo, que era totalmente explicada e centrada na figura de Deus se transforma, passando o homem a ocupar o lugar central do universo. As explicações deixam de ser metafísicas e passam a ser naturais e humanas. Se na Idade Média havia a divisão entre o corpo e o espírito, na Renascença, com o abandono da questão religiosa, a divisão passa a ser entre a mente e o corpo, valorizando-se mais a primeira, em detrimento da segunda. Novamente o corpo é visto como obstáculo para o conhecimento e a evolução do homem.

A questão do casamento continuava sendo vista como possibilidades de aliança e ascensão social, agora entre a aristocracia empobrecida da Idade Média e a burguesia emergente. A classe média, que começa a se formar nessa época, possui maior liberdade de escolha. Os aristocratas, decadentes, anseiam pelo dinheiro acumulado pela burguesia; e esta, por sua vez, deseja ostentar os títulos de nobreza.

E, pela primeira vez, as mulheres ganham algum reconhecimento ao lhes ser permitido partilhar da herança paterna.

As pessoas com deficiência, na Renascença, continuavam a ser torturadas. Entretanto, os alquimistas, que foram os precursores da medicina, começam a introduzir a idéia de que a deficiência não seria uma atribuição divina, para o bem ou para o mal, mas um processo natural, uma doença ou conseqüência dela. Logo, se essas pessoas são doentes, merecem piedade e tratamento humanitário.

Começa aqui a tendência de uma visão organicista da deficiência, embora a idéia de organismo só se consolide no final do século XVIII. Esta visão entende a deficiência como problema orgânico de um corpo dissociado da mente.

Surge, então, a idéia da estimulação sensorial para o desenvolvimento das pessoas com deficiência desenvolvida por um filósofo chamado Locke. Na época descortinaram-se dois caminhos para tratar a deficiência: o tratamento médico, atrelado à concepção de deficiência como doença ou o treinamento para o desenvolvimento de habilidades, atrelado à concepção pedagógica da deficiência.

O século XIX traz grandes avanços e a consolidação dessa tendência com a Revolução Francesa. Começa o desenvolvimento da idéia de que todas as pessoas têm direito à cidadania. O lema da Revolução Francesa foi liberdade, igualdade e fraternidade. Com a Revolução Francesa, houve acentuada valorização da mente, da razão, do psiquismo e, surge uma divisão teórica que se mantém até os dias atuais.

A deficiência é vista como um campo onde as pessoas precisam desenvolver habilidades através da educação ou terem o seu corpo tratado pela medicina. A diferença entre saúde mental e deficiência mental (ou deficiência intelectual, termo usado atualmente) foi estabelecida no século XIX.

A sexualidade continua restringida. Agora, associada ao Romantismo se liga à tristeza, ao ideal romântico do amor irrealizável.

No século XIX, a manipulação dos corpos, sua dissecação, antes proibida, passa a ser prática valorizada para o estudo do corpo humano com objetivo cientifico. As primeiras cirurgias começam a ser realizadas nesse período. Desenvolve-se a idéia do corpo como um sistema mecânico, que funciona de forma semelhante a um relógio, com uma série de engrenagens mecânicas, dependentes umas das outras. Posteriormente surgirá a idéia de corpo como organismo, como um conjunto de órgãos que funcionam segundo leis naturais. Isto ocorre em um contexto no qual a centralização do mundo em Deus perde força e a natureza, submetida pela razão, ganha importância nesse momento da história.

Assim, a sexualidade passa a ser considerada como algo natural, porém trata-se de um comportamento que precisará ser acompanhado e controlado por profissionais da saúde e, particularmente, por aqueles que começam a atuar na área da saúde mental. Saúde, nessa época, pode ser traduzida como sanitarismo, prática ligada à vigilância de todo o fator externo e comportamental do homem que poderia levá-lo a adquirir doenças. Não só a bactéria, recém descoberta, gera doenças, mas o comportamento humano, motivo pelo qual a sexualidade, para ser sadia, precisaria ser acompanhada pela medicina.

A deficiência também passa a ser considerada como algo natural, conseqüência das doenças que tornam o corpo passível de intervenção pela ortopedia ou pela educação especial. O corpo deficiente não pode ser sadio ou completo. Sua dimensão sexual também é entendida como patológica: ou é exacerbada, ou inexistente. A se-

xualidade da pessoa com deficiência não tem possibilidade de expressão, uma vez que seu campo de realização, o corpo, é doente, motivo pelo qual precisa estar mais ainda submetido à razão. Nos casos das pessoas com deficiência mental, nas quais, supostamente, não há razão, a sexualidade é vista como "sem limite".

Século XX. Começa a haver um predomínio da idéia de amor e, pela primeira vez, este passa a ser uma justificativa suficiente para o casamento. Há uma flexibilização da moral e as mulheres começam a se organizar e obter conquistas, especialmente pelo movimento feminista, que prega a dissociação da atividade sexual da procriação. O século XX vai ser marcado pela atuação de inúmeros movimentos sociais de caráter reivindicatório, como o movimento pelos direitos humanos, pela liberdade e instauração de novas relações familiares por meio do movimento hippie.

O século XX é marcado pelo surgimento de diferentes mídias de massa que começam a utilizar a sexualidade como tema de marketing. Dessa forma, a idéia da beleza física, e particularmente a de uma mulher ideal, é vendida para vender produtos.

As transformações históricas, muito lentas em seus primeiros períodos, aceleram-se e se acentuam muito nos últimos tempos, principalmente a partir do século XX. As guerras desse século, mais devastadoras em função das tecnologias e armamentos utilizados, produziram como conseqüência muitas pessoas mutiladas ou com graves lesões. Estas começaram a se organizar e reivindicar, no mínimo, tratamento e reabilitação. Este movimento organizado, associado à proclamação dos Direitos Humanos pela ONU, recém criada, possibilitou o surgimento do Movimento Internacional de Reabilitação, que objetivava a transferência de conhecimento e a criação de serviços de reabilitação para todos os países.

No final do século XX começa a mudança do paradigma de serviços, que se baseava no princípio da integração, para o paradigma de suporte, baseado na inclusão. A grande mudança ocorrida com essa transformação traz em seu bojo a idéia de que as pessoas com deficiência devem ser atendidas e freqüentar os mesmos espaços da sociedade e ter os seus direitos garantidos de forma igualitária, respeitando-se as diferenças. Este novo paradigma desloca o foco da intervenção do sujeito para a sociedade. As responsabilidades não recaem mais somente na pessoa com deficiência, mas na sociedade que deve prover condições para que todas as pessoas tenham os seus direitos e necessidades atendidas.

Surge o conceito de vida independente, ou seja, o reconhecimento de que as pessoas com deficiência não devem estar submetidas às autoridades institucionais e/ou familiares. Inicia-se uma aproximação entre as abordagens médicas e as abordagens sócio-culturais. A sexualidade, portanto, passa a ser objeto não só do campo orgânico, mas também do campo psicossocial.

Vivemos, hoje, o que chamamos de pós-modernidade. As noções de sexualidade, deficiência e corpo sofrem transformações importantes na pós-modernidade. A sexualidade começa a ser respeitada, valorizada como um elemento que garante a humanidade às pessoas. É vista e reconhecida como direito humano. Abordagens meramente médicas ou meramente sociais caminham para se articularem. A deficiência é entendida como condição social, ou seja, seu caráter histórico e político ganha relevância. A pessoa com deficiência ganha status de sujeito, e de sujeito de direitos.

A conceituação atual de corpo encontra-se em um período de grande efervescência e controvérsias. Alguns estudiosos apontam seu uso como expressão ou contestação às referências teóricas e religiosas, como, por exemplo, tatuagens e estilos de vestimentas, cortes de cabelo etc, que remetem ao pertencimento a determinados grupos sociais.

No campo do conhecimento diversas experiências em neurociência comprovam a grande capacidade de auto-restauração, de plasticidade do corpo humano, ou seja, consolida-se o reconhecimento de que esse corpo possui uma capacidade surpreendente de mudança, de adaptação, de compensação. Há, também, uma sinergia, um reforço mútuo entre ciências do organismo e a cibernética. Ou seja, hoje temos pesquisas que apontam para a conjugação de esforços da robótica, das técnicas e teorias da informática associadas às leis naturais que organizam o nosso corpo.

Qual será o corpo do futuro? Não sabemos, mas com certeza não vamos mais cair no erro de supor que uma parte de nosso corpo, de nós mesmos, tem que se submeter à outra. A sexualidade é tão nobre quanto a razão, pois é condição de existência do humano. O que diferencia o homem do animal não é só o trabalho. O que diferencia o homem do animal é também o desejo.

Referências

- PAULA, Ana Rita de; REGEN, Mina; LOPES, P. **Sexualidade e deficiência**: rompendo o silêncio. São Paulo: Expressão e Arte, 2005.

CONTEXTOS DE VULNERABILIDADE E INVISIBILIDADE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O tema desta mesa foi trabalhado por dois palestrantes: Fabiano Puhlmann Digirolamo e Windyz Ferreira, que foi também a coordenadora da mesa. Havia sido prevista a participação de um representante do Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde que não pode comparecer. Para suprir essa falta foi solicitado ao Departamento um artigo abordando o tema, o que resultou no último texto incluído neste item, assinado por Ivana D. Cordeiro e Ângela P. Pinto.

Sexualidade da pessoa com deficiência pós ratificação da Convenção da ONU

Fabiano P. Digirolamo[12]

A Convenção da ONU, sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo governo brasileiro em 2008, reitera a necessidade de que os Estados Partes tomem medidas para assegurar o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral. Constitui ação prioritária do Ministério da Saúde o fortalecimento da Política dos Direitos Sexuais e Reprodutivos, que vem sendo implementada através de ações intersetoriais e interministeriais. A Política Nacional de Saúde para Pessoas com Deficiência estabelece em suas diretrizes que ações voltadas para a saúde sexual e reprodutiva são elementos de atenção integral à saúde das pessoas com deficiência.

Para garantir a saúde sexual e reprodutiva de pessoas com deficiência é preciso incluir a Educação Sexual como matéria obrigatória nos Centros de Saúde e Educação abertos para este público. Um bom programa de educação sexual deve seguir os seguintes princípios: - Toda pessoa tem direito à expressão sexual plena e responsável; - O ajustamento sexual é facilitado pela maior comunicação sexual; - A inclusão afetivo sexual é um dos aspectos essenciais da saúde plena; - A expressão sexual é um processo dinâmico, que sofre alterações de acordo com as necessidades físicas, as experiências e o meio social, - a aceitação sexual é secundaria à auto aceitação sexual, - a sexualidade somente pode ser expressa, reprimida ou suprimida.

Para a ONU (BRASIL, 2007): "pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas". Tipos de deficiência: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência intelectual, deficiência múltipla. A pessoa com deficiência consegue ter uma inclusão afetiva plena quando os programas de saúde e educação onde ela está inserida a classificam segundo sua funcionalidade, levando em consideração seus aspectos físicos individuais e únicos, seu estilo de vida, seus hábitos e principalmente seus estilos de enfrentamento.

A comunidade científica é unânime em afirmar que a sexualidade é um componente fundamental de todo ser humano, sendo uma modalidade global do ser nos confrontos com os outros e com o mundo, vinculando-se à intimidade, à afetividade, à ternura, a um modo de sentir e exprimir-se, vivendo o amor humano e as relações emocionais e afetivo-sexuais.

O impulso sexual, o enamoramento e o amor podem ser vividos plenamente pela pessoa com

12. Psicólogo; Psicoterapeuta, Especialista em Psicologia Hospitalar da Reabilitação; em Sexualidade Humana; em Integração de pessoas com deficiência; em Reabilitação; Educador sexual; Docente do Curso de Pós-Graduação; Fundador do Centro de Estudos e Pesquisa de Comportamento e Sexualidade; Psicólogo Clínico Junguiano. Responsável pela área de Acessibilidade/Ajudas Técnicas e os Programas de sensibilização do Instituto Paradigma.

deficiência. O impulso sexual é o componente psicossomático do comportamento sexual, identificado através do desejo, sendo a paixão seu correspondente emocional; o enamoramento é a fase do relacionamento que precede os sentimentos de amor e paixão, é a fase de absoluta fascinação onde tudo no outro parece encantador; e o amor é o suporte de relações duradouras de prazer compartilhado e socialmente aceito.

Lembramos, ainda, que a sexualidade deve ser entendida dentro de suas múltiplas dimensões: A dimensão biológica, relacionada aos aspectos orgânicos, anatômicos e fisiológicos da sexualidade. Nesta dimensão são estudados os aspectos genéticos, os hormônios sexuais (masculino e feminino), as características internas e externas da genitália, as fases orgânicas do ato sexual. A dimensão psicológica, muito abrangente, vai tratar do desejo sexual, das fantasias, do erotismo e da construção complexa da identidade sexual e da orientação afetivo–sexual. Nesta dimensão a ciência psicológica se depara com o desafio de explicar as diferentes escolhas sexuais, os fetiches, as variações do objeto do desejo, os bloqueios emocionais que dificultam os relacionamentos afetivos, o estudo do desejo sexual, do erotismo e o papel das fantasias na satisfação sexual, entre outros temas. A dimensão social vai estudar como se desenham os papeis sociais de gênero em diferentes culturas e épocas históricas. A dimensão espiritual está preocupada com aqueles aspectos da sexualidade que vão além das explicações dadas pelas dimensões anteriores, está relacionada com a intuição, as percepções alteradas de consciência que experimentamos em relacionamentos de amor.

Os programas de educação sexual de pessoas com deficiência devem se preocupar prioritariamente com a acessibilidade dos materiais de apoio: vídeos, revistas e sites educativos, eróticos e pornográficos. Quanto ao conteúdo didático, além de abordar temas tradicionais da sexualidade, tais como: anatomia e fisiologia sexual masculina e feminina; fases do ato sexual; concepção, gravidez e parto; métodos de prevenção de DST/HIV/Aids; papeis sexuais; orientação sexual; masturbação e erotismo; desvios sexuais; tratamentos de disfunções sexuais; acessórios e recursos sexuais.

Devem, também, abordar temas relacionados às especificidades das diferentes deficiências como: possíveis repercussões da deficiência na função sexual; acessibilidade: arquitetônica, do mobiliário, do material, de comunicação e atitudinal no lazer sexual adulto; apoios à comunicação, à movimentação e ao aprendizado de limites sociais no caso específico da deficiência intelectual.

Dentro da especificidade de cada deficiência existem algumas atitudes essenciais que se deve implementar ao promover a inclusão afetiva da pessoa com deficiência. Nas *deficiências físicas* deve-se estar atentos à acessibilidade arquitetônica e de mobiliário do lazer sexual adulto, à informação sobre tratamentos e medicações para disfunções sexuais para as deficiências físicas que tenham alterações vasculares e neurológicas.

Na *deficiência auditiva*, a Educação e terapia sexual devem ser realizadas em Libras, seja através da formação do profissional de educação e saúde nesta segunda língua brasileira seja na contratação de interpretes de Libras e, neste caso, é também recomendada a formação dos intérpretes em educação sexual. Para implementar a comunicação sobre os inúmeros detalhes da vivencia sexual e afetiva é necessária a criação e divulgação de sinais sobre sexualidade em Libras. A pessoa com

deficiência auditiva precisa receber informação atualizada sobre sexualidade.

A pessoa com deficiência visual deve ser estimulada a desenvolver suas habilidades perceptivas (olfato, paladar, tato, audição, propriocepção) a serviço da vivência afetivo sexual. Necessitam de informação impressa em braille ou em formato digital (sintetizadores de voz - Jaws, Virtual vision, Dos-vox) sobre sexualidade. Edição de áudio-livros sobre educação sexual e sobre contos eróticos.

A pessoa com deficiência intelectual necessita que os pais, os educadores e os terapeutas sexuais utilizem mediações pedagógicas para educação sexual, indiquem acessórios e recursos sexuais para masturbação daqueles que não conseguem ter relacionamentos. E principalmente o fomento de uma rede de apoios para o relacionamento afetivo sexual.

O objetivo final da inclusão do tema sexualidade nas resoluções da ONU (BRASIL, 2007) é o aumento da auto-estima da pessoa com deficiência quanto a seu potencial para a vivência plena da sexualidade. A meta a ser atingida é que a pessoa com deficiência valorize sua própria identidade e diferença e que a sociedade como um todo contribua com ações efetivas para a equiparação de oportunidades na paquera, sedução e manutenção de relacionamentos sexuais e reprodutivos desta população.

Para terminar assinalamos aqui a "Declaração dos direitos sexuais" (aprovada durante o XV Congresso Mundial de Sexologia ocorrido em Hong Kong, em agosto de 1999, na Assembléia Geral da Word Association for Sexology).

Toda pessoa humana tem:

- O Direito à Liberdade Sexual
- O Direito à Autonomia Sexual
- O Direito à Privacidade Sexual
- O Direito à Igualdade Sexual
- O Direito ao Prazer Sexual
- O Direito à Expressão Sexual
- O Direito à Livre Associação Sexual
- O Direito às Escolhas Reprodutivas Livres E Responsáveis
- O Direito à Informação Baseada No Conhecimento Científico
- O Direito à Educação Sexual Compreensiva
- O Direito à Saúde Sexual

Referências

- BRASIL. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Brasília: Presidência da República, 2007.

Contexto de Vulnerabilidade e Invisibilidade da Pessoa com Deficiência

Windyz Ferreira[13]

Agradeço à Coordenação do Seminário pelo convite. Sinto-me extremamente honrada, particularmente porque realmente acredito que somos privilegiados por ter oportunidades maravilhosas como esta de nos tornarmos seres humanos melhores. É exatamente como me sinto quando convivo, e já convivo há muitos anos, quase trinta, com pessoas com deficiência. Vejo realmente, a cada dia, que precisamos erguer as mãos e dizer: puxa vida, que bom fazer parte de um movimento que está procurando um mundo melhor para todos nós...

O Fabiano falou primeiro, eu após, e então abriremos para o debate. Esta roda de conversa tem como objetivo, principalmente, tratar da questão da invisibilidade, da vulnerabilidade das pessoas e quais as relações desses dois elementos que perpassam a vida da pessoa com deficiência, na questão dos direitos à sexualidade e à reprodução.

Vou tentar contribuir para refletirmos sobre como a invisibilidade acaba gerando situações que são extremamente prejudiciais à inserção da pessoa com deficiência nas várias esferas da vida. E fica muito mais fácil falar disso agora, depois da fala da Ana Rita, porque temos uma história da civilização que é realmente complicada com relação à questão da sexualidade da mulher e dos grupos vulneráveis, particularmente da pessoa com deficiência.

Sou fonoaudióloga e posso discutir a questão da passagem do modelo médico, psicológico e psicologizante e patologizante, para um modelo curricular no caso da educação, e social no caso da inclusão social. Fala-se sobre a ruptura de paradigmas, escreve-se sobre isso, se lê sobre isso, mas, concretamente, esse processo é um processo mental e atitudinal muito profundo e individual.

Durante os últimos 10 anos aprendi com as pessoas com deficiência uma coisa que me transformou como pessoa, que foi... "nada sobre nós sem nós"... Quando ouvi isso a primeira vez, não entendi muito bem... Mas comecei a compreender que a coisa mais simples é você se colocar no lugar da pessoa e pensar: como é que seria? Se essa pessoa não tivesse deficiência, como é que seria com outra pessoa?

E hoje não consigo ver a pessoa com deficiência de uma maneira diferente ou com menos valor. Não que a enxergasse com menos valor no passado, mas com certeza enxergava como modelo médico patologizante. Então, quando as pessoas me perguntam: como é que você faz para trabalhar com uma pessoa com deficiência? Depois, eu desafio também: como é que você faz para ter alunos com deficiência mental na sua sala de aula? E eu digo: mude a sua prática pedagógica. Por que se você não mudar a sua prática pedagógica, se você continuar colocando as crianças, umas atrás das outras, trabalhando individualmente, você não vai conseguir...

13. Fonoaudióloga, PhD em Educação pela University of Manchester (Inglaterra). Professora Adjunta do Centro de Educação – DHP. Universidade Federal da Paraíba

Então, a deficiência não vem primeiro. Quando se faz esse movimento de ruptura, ela não vem primeiro... O que vem primeiro é o ser humano, não é nem a pessoa, é o **ser** humano. É o que ele é...

Primeiro vamos falar sobre os princípios da inclusão social, um pouco sobre invisibilidade da pessoa com deficiência, e sobre um elemento que considero chave, que é a questão da homogeneização da deficiência... Quando se fala em deficiência... É "a deficiência". Como se não existisse diferenças dentro da deficiência... E basta conhecer as pessoas com deficiência, e ver diferenças imensas... E o outro tema seria como essa invisibilidade gera crenças e rótulos, que são altamente prejudiciais.

Temos no Brasil um problema sério que é a falta de estudos sobre o tema. Isso é muito sério, porque trabalhamos muito sobre dados empíricos. O que as pessoas vêem, as experiências, o que aprendem e compartilham. Mas precisamos de dados concretos. Porque dados concretos vão alimentar as políticas públicas. Políticas públicas não podem ser construídas a partir de um grupo de pessoas. Isso não é gestão democrática. A gestão democrática implica em participação civil e precisamos ter isso em mente.

Os princípios básicos da inclusão: todos têm os mesmos direitos. Ponto. Não importa a quê; todos somos iguais. Então esse é um direito incondicional e fundamental.

A sociedade tem que ser para todos, estamos buscando caminhos para que a sociedade seja o menos excludente possível. E temos que sonhar assim, temos que ter utopias, não podemos nos imobilizar... A sociedade tem que mudar continuamente. Mudar nos gestos individuais, mudar nas políticas institucionais, mudar nos acessos, mudar na arquitetura, ela tem que mudar gradualmente.

Quando falamos de temas tão relevantes sempre pensamos nas grandes cidades. O Brasil é um país muito grande e as diversidades regionais precisam ser consideradas, porque temos diferenças que são realmente incríveis. Temos vilas tão pequenininhas, onde há pessoas com deficiência, e a gente nunca pensa nisso... Temos que buscar meios e recursos, tudo o que for possível. E, quando não existir, pensar em criar. Não se pode depender só do que existe.

Finalmente, participação e aquisição. Aqui temos dois elementos chave. Participação significa "nada sobre nós sem nós". Precisamos sempre contar com as pessoas com deficiência no nosso contexto. Há um exemplo que vivencio muito com as pessoas com surdez que têm intérpretes. Em reuniões das quais participei, quando falo com uma pessoa surda e pergunto: o que você acha disso? O intérprete costuma responder por ela. Então digo: desculpe, mas eu perguntei **para ela**. O seu papel é traduzir. Não é interpretar não, é traduzir o que ela disse. Então, são situações muito delicadas, porque são barreiras muito sutis que não percebemos e que existem continuamente.

Aquisição tem a ver com conhecer, com aprender, com ter acesso a conhecimentos que vão possibilitar às pessoas com deficiência se manifestarem, se expressarem em todos os níveis.

Invisibilidade. Qual é a realidade, o que acontece? Primeiro, a maioria das pessoas com deficiência não participa das várias esferas da vida. As necessidades das pessoas com deficiência não são consideradas em relatórios e documentos internacionais. Nos últimos 5 anos isso vem melhorando sensivelmente. Mas nem existia; então isso é muito recente.

Nos países ricos temos situações de institucionalização das pessoas com deficiência. Elas são

identificadas muito precocemente, recebem todo tipo de tratamento, reabilitação, acesso a toda a sorte de serviços, mas são retiradas dos seus ambientes familiares. É o padrão. Em países economicamente pobres e sem recursos (o Brasil incluído) temos com muita freqüência pessoas que estão isoladas, que estão trancafiadas, que são escondidas... Conheço dois casos em João Pessoa, onde foram colocadas grades, como se fosse uma prisão, para "proteção" dos filhos... Também são abandonadas e institucionalizadas. E não conheço estudo, ou relatório, ou alguém que tenha escrito sobre isso, e sobre as instituições que existem no país e que têm um número grande de pessoas com deficiência. Estão completamente isoladas do contexto social. Em geral, a maioria também não recebe cuidados necessários à saúde, ao seu bem estar e a uma vida digna.

A grande maioria permanece excluída da educação, e isso acaba gerando a perpetuação da invisibilidade. Foi o que outros colegas falaram hoje, que a educação é o primeiro momento da vida da pessoa com deficiência. A partir do momento em que sai da família e se insere no contexto social, se não passar pela escola, se não for aceita na escola, ela vai ficando sem ter a oportunidade de compartilhar com as pessoas as experiências que todos os outros compartilham. E a minoria tem algum acesso a algum tipo de serviço?

No Brasil, particularmente, convivemos muito pouco com pessoas com deficiência. Isso, em si, já é um problema. Nós, que estamos aqui, precisamos começar a ensinar, esclarecer, mostrar aos demais, que as pessoas com deficiência não estão presentes nos vários ambientes. Ou como elas não participam das atividades quando estão presentes. Buscar trazer as pessoas para esse movimento de percepção, do que acontece no dia a dia. Porque parece ser muito mais confortável... deixa ela aí quietinha num canto... Mas se há compromisso com a causa da pessoa com deficiência, não se pode deixar a pessoa num cantinho... é preciso envolver as pessoas... Como nós estamos fazendo aqui...

Como elas não estão presentes nos vários espaços, a conseqüência inevitável é que, em geral, a população pouco sabe sobre esse grupo social. E esse pouco saber é o que dá, exatamente, a base para criação de mitos, de crenças, que são infundadas... Que são incorretas, que são inadequadas, que permitem e que justificam os valores que acabam se criando sobre a pessoa com deficiência.

Então, a invisibilidade está na raiz das atitudes discriminatórias, porque, se não pensarmos em como combater as atitudes discriminatórias, não conseguiremos fazer um movimento no sentido da visibilização das pessoas com deficiência.

Quais são as conseqüências que essa invisibilidade traz para as pessoas com deficiência? É uma sólida barreira. É uma parede de concreto impedindo que os direitos sejam reconhecidos, porque, se não se vê a pessoa, não se assume que ela tem direitos... E os jargões? "que é sujeito de direito", é bonito não? Mas o que significa ser sujeito de direitos aqui, agora, hoje, na hora do café... No banheiro? Não é tratar como: ah, coitadinha, precisa de ajuda... Não, não é!

Num Congresso sobre educação inclusiva, com 600 pessoas, uma pessoa usuária de cadeira de rodas não teve condições de descer a rampa da sala, que era horrível; dois pedaços de madeira. Ela e mais uma pessoa interromperam o evento. E todo mundo reagiu: ah, que horror!!... então eu disse: Não, ela tem razão, vamos mudar de sala. E mudamos. Foi tudo bem... Isso é militância.

Não se reconhecem os direitos e aí, obviamente, as necessidades, habilidades, potenciais,

acabam ficando obscuros. Não ocorrem as denúncias, o que é um problema gravíssimo. Aí temos provações inevitáveis.

A cultura que perpassa a vida das pessoas com deficiência tem elementos que são extremamente críticos. O primeiro deles é a sua infantilização. Num almoço, um rapaz com Síndrome de Down, com 18 anos, todo fortão, sarado, e a mãe estava dando a ele o bolo na boca. Perguntei: o que é isso? E ela falou: é porque está cheio de creme e ele não gosta... E eu: mas ele tem 18 anos, não tem 5... o que acontece se você não der o bolo na boca? E ela: talvez ele não coma. E eu: Ah, mas essa é uma escolha dele. Então vejam, é um ato que pode ser interpretado como de amor, de cuidado, mas, qual é a conseqüência no dia a dia, de vários atos como esse?

A despersonalização é um elemento que eu acho crítico. E temos dois problemas. O primeiro é colocar a deficiência num pacotinho, e todo mundo é igual, o que não é verdade. O segundo é colocar as pessoas com deficiência em pacotinhos diferentes. Quando se fala da sexualidade deste, ou daquele. A sexualidade deveria ser vista como uma coisa única, não?

Rotulações são estigmas sociais... A pessoa com deficiência é incapaz de aprender... já se tentou? ela é incapaz de realizar isso, ou aquilo... já se tentou? O rótulo previne da realização, ele impede que se chegue até o momento da realização. E dentro desses rótulos, a patogenização da pessoa com deficiência é tão séria, que faz com que ela seja, no âmbito da invisibilidade, uma pessoa assexuada. Não faz a menor diferença, porque não se acredita... A criança tem sexualidade reconhecida? Não. Inevitavelmente, a conseqüência disso é a violação de seus direitos.

E, quando se trata de direitos, precisaríamos, necessariamente, pensar em como os documentos, a política, conteriam procedimentos que são associados à violação de direitos. A política estabelece diretrizes, orientações. Ao chegar ao plano da vida real, do dia a dia das pessoas, dos seres humanos, a questão é: como proceder caso meu direito seja violado? Quem poderá me orientar? Há telefones que podem dar essa orientação? Todo mundo tem acesso?

Alguns pontos para reflexão: a necessidade de sair do empírico e passar para estudos e pesquisas, implicando em verbas, e no envolvimento de Instituições Federais de Ensino Superior e Instituições Educacionais. As terminologias: as pessoas, inclusive os próprios, se referem a "cadeirantes". Não há cadeirantes, mas pessoas que utilizam cadeira de rodas, assim como não é portador de nada, é uma pessoa que tem determinadas características... E, na escola, a criança com Down...é "o incluso"... Não! É um aluno, é uma pessoa, é um rapaz com síndrome de Down, ou é **o nome** da pessoa. Mas as pessoas usam muito isso. E outras expressões como: "eu não tive pernas" para realizar tal coisa... é esse tipo de linguagem que se usa?

Trabalhar com as diversas faixas etárias... Quando estamos tratando de sexualidade, não estamos tratando sexualidade como uma entidade, "a sexualidade", ela tem uma relação direta com o desenvolvimento e o crescimento humano. Então, precisamos trabalhar nesses âmbitos, com diferenciações...

A articulação das vulnerabilidades, que é: deficiência, raça, cor, gênero, não podem também ficar dissociadas, e precisamos trabalhar com isso. E o scaling up, seria um dos pontos chave, em termos da política, que é pensar: tudo o que fazemos, produzimos e o que a política faz, precisa ser disseminada pelo Brasil.

Medo, pena, proteção exacerbada, submissão e outros mecanismos sociais não são favo-

ráveis ao desenvolvimento pleno da cidadania. Portanto, devem ser eliminados do dia a dia da criança, do jovem e adulto com deficiência, e substituídos por coragem, empowerment, voz, poder de participação e poder de decisão. A educação inclusiva tem essa implicação. Ela cria comunidades escolares que reconhecem a diversidade humana, com riqueza de recursos e também celebra as diferenças. Necessidades, mudanças que ocorrem para uma criança, vão envolver o grupo todo, e o grupo todo será beneficiado.

Nada sobre pessoas com deficiência sem as pessoas com deficiência. As pessoas precisam ter acesso ao conhecimento, e precisamos veicular isso.

Falas do Debate

1 Queria fazer um comentário e deixar para pensarmos a respeito. Todas as pessoas falaram da questão da sexualidade, de achar que a pessoa com deficiência é assexuada. E foi muito bem comentada a questão da infantilização. A partir do momento que a pessoa com deficiência é considerada uma criança, tem-se a tendência de achar que a criança também não desenvolve a sua sexualidade. É o maior problema, e coloco a questão das pessoas que têm menor estatura, que é um outro comprometimento, e que dá a impressão de que é uma criança.

E, além disso, há uma vulnerabilidade muito maior, com nanismo. Temos que pensar muito nessa imagem... as pessoas com deficiência, com dificuldade para lidar com a sua própria imagem, acabam se colocando na postura de uma criança, se vestem como criança... E a família – que tudo começa com a família – o principal é a aceitação da família. A família aceitar a pessoa e não infantilizar... Há alguns cartuns do Ricardo, em exposição, que mostram muito bem isso... Não se fala com a própria pessoa, como acontece com o surdo... Muitas vezes com deficiência física também, não se fala diretamente para a pessoa... A questão da infantilização foi muito bem colocada, e queria parabenizar, porque é importante.

2 Queria fazer um comentário. Lembro que há muito tempo atrás, houve, em São Paulo, um Congresso sobre mídia e deficiência, quando esteve, no Brasil, uma paraplégica que tinha posado para Play Boy. Aqui no Brasil ela foi tratada como se fosse uma prostituta... Vocês lembram disso? Jornais fizeram matéria com ela, e a capa era assim, tipo uma prostituta americana, paraplégica.

E hoje é mais natural, quem tem baixa estatura pode demandar muitas questões do ponto de vista do ato sexual, da vida sexual e gravidez e tudo o mais. Assim é natural para todo mundo ver uma mulher adulta, e que quer viver a sexualidade, que tem erotismo e que tem tudo isso. E tem os desafios. Cada deficiência tem as especificidades, por isso é importante fazer a divisão, porque há especificidades a serem trabalhadas com equipes multiprofissionais.

A gente se chama, muitas vezes, de cadeirante. A linguagem é super importante, e assim, as futuras gerações têm que aprender um outro jeito, através da educação.

3 Eu queria fazer um comentário com relação à infantilização. Junto com a infantilização, vem o que se falou de família. A necessidade da proteção da pessoa com deficiência, e isso, nem precisa ser super proteção, mas às vezes é... A proteção pode ter um desdobramento que é perverso... Que é exatamente a prevenção de vivenciar as oportunidades que numa outra situação, outros filhos teriam a oportunidade de vivenciar.

Então, quando pensamos em infantilização, quando falamos disso, estamos falando das múltiplas situações que acontecem dentro e fora da família, que envolvem a eliminação das oportunidades de participação. Porque a personalidade e as atitudes de autodomínio, de autonomia, de independência, só se desenvolvem quando se tem as oportunidades de participar. É onde você faz as aprendizagens e vai fazendo as escolhas. E, realmente, é um problema sério.

4 Vou fazer duas perguntas que surgiram com as falas anteriores, que foram muito interessantes. Elas têm relação entre si.

A primeira: como dar um passo para além do reconhecimento de que as pessoas com deficiência são sujeitos de direito e, portanto, têm direito à expressão da sexualidade, para se tornarem pessoas que têm, potencialmente, a capacidade de despertar o desejo do outro? É super importante a sexualidade ter sido reconhecida como direito humano, mas é um direito que tem uma especificidade tal, que não se pode ser cobrado por ele... Não pode ser cobrado, não pode ser plantado, pelo menos não exclusivamente por políticas públicas. Então, que passo é esse que temos que dar, para tirar o direito do campo político, e trazê-lo para o campo vivencial? Isso tem demandas sociais, imagino, e individuais também...

Agora, a outra: há décadas atrás, eu ficava feliz, achava muito legal quando alguém falava: nossa, às vezes até esqueço que você é deficiente... E eu falava: poxa, que legal, não é? Que bom... O cara não me vê como deficiente... Depois, com o amadurecimento, eu pensei: mas que droga... o que estou fazendo comigo mesma enquanto pessoa inteira? Eu sou deficiente, caramba!... Isso não precisa ser uma característica que tenho que banir da minha vida porque, se eu pensar assim, estarei negando a minha própria natureza humana...

Às vezes fico pensando se o movimento não tem que, além caminhar por uma trilha difícil de seguir (que é lutar para sermos tratados como iguais em termos de direitos), ter a própria identidade de pessoa com deficiência reiterada. Hoje em dia quando se fala de movimento feminista, ou de movimento negro, partiu-se da auto-afirmação como mulher e da auto-afirmação como pessoa de cor negra, de raça... Então, será que a questão da deficiência não deve passar, também, por essa mudança de perspectiva? onde nós devamos, realmente, não dizer que somos seres à parte, mas que somos seres com certas necessidades? E isso não nos torna pior. Só nos torna diferentes... aliás, como todo mundo.

Posso, se quiser, generalizar qualquer característica humana. Mas o ideal seria termos flexibilidade. Uma hora, a característica que devo ressaltar, é de ser mulher. E me sinto mulher quando estou em um grupo, num barzinho, falando das possibilidades de encontro dos homens ali do lado. E me sinto deficiente, e é muito bom encontrar pessoas com deficiência, como, aliás, eu não fazia há tempo. São as duas reflexões que proponho a vocês.

5 Windyz - Você é profunda e é difícil dar uma resposta. Não sei se vou conseguir abranger tudo que envolve, porque são perguntas que nascem de uma pessoa que hoje tem uma identidade coletiva totalmente valorizada e desejada por todos. Todo mundo anseia ser você amanhã...

Então, o que acontece? Crescemos com a deficiência, construímos a vida estando deficiente e nos valorizamos. Percebo isso... E o que acontece? A gente se destaca e as pessoas passam a ver "tal pessoa" e deixam de ver a deficiência; passam a ver o "Fulano" e deixam de ver que ele é deficiente. Com o deficiente visual a mesma coisa... A gente destaca a identidade da pessoa como se ela não tivesse a deficiência, ou o contrário, supervaloriza a deficiência.

Como é a solução desse dilema? Porque acredito que estamos perto de uma revolução que é este momento histórico do Brasil e do mundo, onde estamos fazendo uma grande transformação. E não conseguiríamos ficar "quietinhos", assim como todos que estão aqui, que são líderes. Estamos participando e nos destacando nessa transformação.

O que precisamos é de educação inclusiva, inclusão econômica, inclusão social, dar oportunidades para que as pessoas com deficiência apareçam com mais naturalidade em todos os lugares, convivam. Tenho uma sobrinha de dois anos e ela é amiguinha, ela adora um colega da creche que é deficiente. Então ela está crescendo, convivendo com uma pessoa com deficiência de uma maneira completamente natural. Mas desperta curiosidade, ela pergunta de detalhes da cadeira e de coisas assim, vai despertando essa curiosidade em uma menina de dois anos de idade! Então, acredito que isso vá acontecer de maneira natural.

Agora, a tua pergunta mesmo, "como é que se faz para o direito virar desejo?" O difícil seria fazer o contrário. O direito tem que prevalecer para daí surgirem as oportunidades, as equiparações afetivo-sexuais e, aí sim, vai surgir o desejo. Quando se quer alguém, sexualmente falando, é quase como se quisesse um chocolate. Sabe quando você está com aquela vontade... De por o outro pra dentro, entende? Então, uma pessoa que tem uma autoestima valorizada porque está integrada, porque está incluída em todos os aspectos da vida, quer-se ter um pouco daquela experiência, é desejosa... É desejável. E aí, o resto não importa. Não importa se vai se transar com o dedo, com o nariz, com o cabelo, com a pele... Nem se vai ter toque. O que mais se quer ter é a intimidade. É estar dentro do outro, intimidade é estar dentro do outro. Em todos os sentidos.

6 Eu queria dizer que, segundo os documentos das Nações Unidas, em média nós levamos 30 anos para promover mudanças que saem do plano teórico, político, escrito no "preto e no branco" para a vida real das pessoas.

E, conforme se estava falando e as perguntas são extremamente pertinentes, me lembrei do movimento negro, do "black is beautiful". E, aí, o que me ocorre? Não sou muito do natural. Pode vir naturalmente, mas acho que uma das funções, das tarefas, de grupos como o que está constituído por estas pessoas (e há pessoas vinculadas ao Governo Federal e às outras esferas de governo), é mesmo pensar em políticas que comecem um movimento.

A política desencadeia processos. Quando é bem construída ela envolve pessoas representativas que constroem documentos que, após, serão disponibilizados aos representantes da sociedade civil para inputs e novos elementos.

7 Na medida em que seja disseminado nacionalmente, para os quase 5.600 municípios, esse é o primeiro passo. E tem um elemento "chave", e é a primeira vez que vejo esse aspecto embutido no que está sendo feito, que é a intersetorialidade. Se não houver intersetorialidade viveremos problemas graves. Se falamos de seres humanos e de integralidade do ser humano, temos que falar de integralidade de direitos. É por isso que a Convenção das pessoas com deficiência é tão completa.

Então, sai do papel, vai para os órgãos públicos, intersetorialmente se começa a implementar alguma coisa. Aí começam as ações, as estratégias, mas o desafio é a agilidade. Isso demora muito para acontecer no Brasil, precisamos ser ágeis, porque não se pode falar de 10 anos...

8 Então, quando a proposta chega lá na ponta, como se converte em práticas cotidianas? Precisamos criar documentos simples e acessíveis: são livros, guias. Para que as pessoas leiam é preciso que chegue às pessoas.

Queria falar sobre os movimentos sociais. Me preocupo. Colegas do Ministério e pessoas vinculadas ao Ministério fazem um trabalho maravilhoso, realmente estão tentando. Mas nós, como representantes da sociedade civil, precisamos sempre pensar nos movimentos sociais. Os movimentos sociais, historicamente, vêm de fora do Brasil, são eles que de fato provocam as grandes mudanças.

O que está acontecendo hoje, aqui, é reflexo de anseios do movimento social das pessoas com deficiência. Convenção é produto do movimento internacional das pessoas com deficiência. Precisamos resgatar isso, para educação. Não tenho a menor dúvida que o valor, a importância, o reconhecimento do papel das pessoas com deficiência e tudo que elas estão trazendo para o nosso mundo moderno, vai se transformar em benefícios para todo mundo. Afinal, sexualidade não é um tema complexo só para as pessoas com deficiência. De jeito nenhum.

9 Queria só acabar com o meu complexo de "mulher invisível", porque estávamos falando sobre visibilidade e a minha deficiência é bastante invisível. Sou ostomizada há 9 anos e queria saber, além de ser deficiente e invisível por isso, o ostomizado é mais invisível ainda. Porque ninguém vê, é mais difícil. Tenho feito reflexões com jovens ostomizadas e que estão começando a vivenciar a sexualidade; algumas estão se casando e a ostomia é sempre uma questão, da imagem do corpo, das adaptações. Falo que a deficiência filtra os pretendentes, que a pessoa que realmente se interessar, vai se interessar pela pessoa como um todo, e não apenas por um corpinho bonito e perfeito...

Pergunto se estou no caminho certo porque trabalho com muitas jovens e não quero criar um romantismo exacerbado para elas. Mas quem encontra um companheiro que aceita a pessoa como ela é... Tudo de bom, não?

10 Windyz - Primeiro vou dizer que não acredito no "certo" e "errado". Acho que o "errado" é a violação e ponto. O que viola, está errado, mas o que você faz, baseado na sua experiência, no conhecimento que você está construindo, com certeza vai ser importante. Respeito aos direitos humanos significa: respeito ao que as pessoas decidirem. Você pode até dizer: olha, o caminho é isso, isso e isso. E 50% das jovens escolherem outro caminho. Então, essa decisão é individual, pessoal, e é isso que temos a aprender: as pessoas escolhem seus caminhos.

11 Vou fazer dois comentários, pontos importantes, para chamar a atenção. Quando se fala da questão de reiterar a identidade de pessoa com deficiência e se fala da importância do Governo, na promoção, seja de campanhas ou de algo que fortaleça esse movimento... Quando se apresenta uma campanha que está belíssima e também caminha nesse sentido, a da Acessibilidade. E destaco ainda a questão da intersetorialidade, que tem sido um movimento forte do Governo, trabalhando as diversas políticas, educação, saúde, direitos humanos, o mais próximo possível... Então, na tarefa de "pensar em estratégias", precisamos fazer esses links. Pensar no que já está sendo feito, o que se pode oportunizar e o que podemos propor.

12 A pessoa com deficiência hoje, se sente pertencendo a este mundo. A gente tem um espaço mundo... Na história não havia esse espaço, parte com as pessoas e nem parte com o mundo. Então, estamos evoluindo junto com a sociedade, e eu diria que hoje ajudamos a sociedade a evoluir... Hoje a sociedade não vai evoluir se não incluir as pessoas com deficiência. Porque tudo que é bom para pessoas com deficiência, melhora a qualidade de vida de todo mundo.

Direitos sexuais e reprodutivos da pessoa com deficiência, são direitos de todo mundo, não é verdade? Mas na medida em que a gente discute, a gente aprofunda, todas as outras pessoas vão repensar. E todos que não são deficientes, aqui, estão repensando a sexualidade... Não é verdade? Estão repensando o desejo. Os direitos a gente impõe, mas os desejos, eles nascem... A gente quer ser desejado... Todo mundo aqui quer ser desejado, é uma coisa sincrônica, todo mundo quer isso.

13 A intimidade é um sentimento que nos embala nas ondas calmas da confiança. É uma conquista das pessoas com maturidade emocional que compartilham o prazer de ter relacionamentos verdadeiros e plenos de compreensão, companheirismo e compromisso. O que a gente quer, no fundo é intimidade. A intimidade sexual é quando nos sentimos à vontade com o nosso corpo (seja lá como o nosso corpo se apresente), e com o corpo do outro. Quando conhecemos alguém imaginamos como essa pessoa é. Desperta a fantasia de como o outro é. Mas o momento de tocar e ser tocado, o primeiro beijo, com alguém novo, é mágico. Mas ele não é o máximo. O segundo ou o terceiro, e às vezes o milésimo, pode até ser melhor, por conta da intimidade.

A intimidade fortalece a autoconfiança. O casal íntimo cresce junto a cada nova abertura. A cada nova abertura de alma, onde se constrói um tipo de vínculo emocional duradouro. Com a intimidade, não existem barreiras, a comunicação flui com facilidade. A comunicação é o segredo de uma boa relação sexual.

14 Qual a sua opinião sobre o trabalho dos intérpretes e a participação dos surdos? Como tem sido feita? Essa coordenação, essa troca de experiência, de informação sobre direitos, como tem sido feita com os surdos?

15 Windyz - A primeira coisa a dizer é que tenho uma posição muito clara com relação a não colocar as deficiências em "pacotinhos". Isso é um problema muito sério porque fragmenta o movimento das pessoas com deficiência. Estamos falando de direitos de qualquer pessoa. Então, a questão não é do surdo estar

presente ou do cego estar presente, é de todos estarem presentes. E o que tenho visto, sistematicamente, no Brasil inteiro, é que pessoas com deficiência sempre são minoria nos encontros, principalmente na área da educação. Então nós precisamos incluí-las... Nada sobre as pessoas com deficiência sem elas. Quando é para tratar de assuntos sobre deficiência, ligo para os meus amigos com deficiência e chego com eles. É o que posso fazer.

Sou acadêmica, falo disso, estudo isso, convivo com pessoas. Mas são as pessoas com deficiência que têm que falar. Hoje o que faço é ouvir e escrever sobre o que escuto. Então, acho que isso é muito importante e vocês precisam mobilizar as pessoas com deficiência, no seu trabalho, na sua universidade, na sua comunidade. O movimento está ainda fragmentado.

Para concluir quero dizer que este movimento, iniciado por um grupo de pessoas, e que hoje se expande com representantes de várias partes do Brasil, tem um papel a cumprir, socialmente, e deve, necessariamente, envolver o compromisso individual com a disseminação do que estamos vendo, ouvindo e aprendendo aqui. Temos que ir embora para os nossos "cantinhos" e compartilhar com as pessoas o que ouvimos aqui.

A vulnerabilidade das pessoas com deficiência às DST/HIV e Aids

Ivana Drumond Cordeiro[14] e Ângela Pires Pinto[15]

É possível constatar que a epidemia pelo HIV/AIDS no Brasil experimentou modificações profundas no seu escopo: de marcadamente regional e basicamente restrita a determinados segmentos populacionais em seu início, passou a ser crescentemente nacional ao longo do período, trazendo novos desafios às políticas públicas e à ação da sociedade civil (SZWARCWALD, 2000).

Uma população até então pouco abordada nas campanhas de prevenção e pouco pesquisada em relação às suas vulnerabilidades à infecção pelo HIV é a de pessoas com deficiência.

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU) há cerca de 500 milhões de pessoas com deficiência no mundo e 80% vivem em países em desenvolvimento. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que no Brasil existam 16 milhões de pessoas com deficiência, representando 10% da população. Já os dados do Censo 2000 nos informam que existem 24,6 milhões de pessoas com deficiência no país.

Embora não existam dados sobre o número de pessoas com deficiência que vivem com HIV, acredita-se que elas possam ser mais vulneráveis à infecção devido à sua condição. É comum, por

14. Assessora Técnica da Unidade de Assistência e Tratamento do Programa Nacional de DST e Aids, Psicóloga, Mestre em Medicina pela Universidade Federal de Minas Gerais.

15. Assessora Técnica da Unidade de Articulação com a Sociedade Civil e Direitos Humanos do Programa Nacional de DST e Aids, especialista em Direitos Humanos pela Universidade do Chile.

exemplo, supor que pessoas com deficiência, principalmente em se tratando de deficiência física e intelectual, não têm condições de exercer ou não exercem sua sexualidade e, portanto, não necessitam de informações sobre sexo seguro e de acesso a insumos de prevenção.

Nesse contexto, o problema inicial é que as pessoas com deficiência ainda são vistas como assexuadas. "Erotismo e deficiência são termos que parecem não combinar". Aparentemente, não falta quem acredite que um corpo diferente do da maioria das pessoas é incapaz de sentir e de proporcionar prazer. Tais posturas enfraquecem a auto-estima do indivíduo. "A sociedade cultiva a imagem de um corpo idealizado. Quando a pessoa com deficiência consegue ser correspondida em seu desejo, ela teme fazer qualquer exigência". Assim, o risco que corre é sempre maior. "Não se pode responsabilizar a pessoa com deficiência, dizendo que é ela que não se aceita. A sexualidade envolve o modo como nos enxergam" (PAULA et al, 2005).

Glat (2004) em seu estudo Saúde Sexual, Deficiência & Juventude em Risco nos diz que os adolescentes com deficiência necessitarão de orientação e informação sobre a sua sexualidade, porém, ao contrário dos ditos "normais", terão mais dificuldade em encontrar essas informações com seus colegas, ou absorvê-las pela mídia. Logo, maior é a importância dessa temática nos programas educacionais destinados a esta população.

Independentemente da deficiência, a sexualidade se desenvolverá. No entanto, as manifestações ou comportamento sexuais, podem tomar características distintas. Jovens com transtornos de comportamento e/ou deficiência mental, por exemplo, freqüentemente exibem comportamentos considerados inapropriados, por falta de aprendizagem social. O mesmo se observa, às vezes, com jovens cegos, por não terem interiorizado que o seu comportamento é visível a quem estiver por perto.

A esse respeito Maia (2001) afirma:

> A conduta sexual, as relações interpessoais e a convivência com parceiros são freqüentemente relacionadas ao grau da deficiência. Comportamentos da sexualidade – dos mais simples como abraços, beijos e palavras, aos mais íntimos como masturbação solitária, masturbação em grupo e relação sexual, parecem sempre processos complexos quando manifestados por uma pessoa com deficiência intelectual. Ou seja, comportamentos tolerados em algumas pessoas tornam-se, seguindo um preconceito social, aberrações e/ou desvios na pessoa com deficiência intelectual, o que reforça a repressão e a sua problemática.

Em seu estudo, Glat (2004) concluiu que jovens com déficits cognitivos têm mais dificuldade de compreender as informações que lhes são disponibilizadas. Entretanto, aqueles que possuem deficiência auditiva ou visual também encontram problemas em se apropriar das informações da mídia e de conversas cotidianas. A forma como a sociedade, incluindo suas famílias e os próprios profissionais da área, exerce uma visão estereotipada e preconceituosa da sexualidade de pessoas com deficiência influi diretamente no seu aprendizado. Essa concepção é invariavelmente passada para elas, que aprendem desde cedo a negar ou não reconhecer o desenvolvimento de sua sexualidade.

Os fatos acima podem nos sinalizar que com a fragilidade em sua imagem corporal e o pouco conhecimento do seu corpo e de sua sexualidade

fazem deste jovem uma pessoa bastante vulnerável em suas relações afetivas e às situações de risco e exploração sexual. A auto-imagem do corpo mutilado e acorrentado, não merecedor de prazer, comparado com os de seus demais colegas, "completos e perfeitos", é muito freqüente em adolescentes com deficiência física e paralisia cerebral (GLAT, 2004).

Também existem os mitos de que as pessoas com deficiência (física, intelectual, visual ou auditiva) são poupadas de atos de violência sexual e não usam drogas. A partir destes mitos, outras dificuldades aparecem como: a impossibilidade de acesso a serviços e instituições, porque os lugares têm degraus ou porque as portas são estreitas; ausência de banheiro adaptado; falta de aparelho para mamografia ou mesa de exame ginecológico adaptados para mulheres em cadeira de rodas; dificuldade de comunicação entre profissionais e paciente – seja pela ausência de intérprete de Libras para pessoas surdas seja pela dificuldade em conversar sobre sexualidade, e se o paciente (homem ou mulher) for homossexual ou bissexual, a conversa fica ainda mais difícil (AMANKAY, 2006).

A invisibilização da sexualidade da pessoa com deficiência, faz com que esta população esteja também invisível aos olhos da prevenção das DST/Aids.

Em seu levantamento mundial sobre HIV/Aids e deficiências, feito em 2004 pela Universidade de Yale, a pesquisadora Nora Groce constatou a visão errônea das pessoas em relação à sexualidade das pessoas com deficiência - que pessoas com deficiências físicas, sensoriais (surdez ou cegueira) ou intelectuais não representam uma população com alto grau de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV/Aids. Há a noção equivocada de que estes indivíduos não são sexualmente ativos, não fazem uso de drogas ilícitas ou álcool, e que são menos suscetíveis à violência sexual e ao estupro do que pessoas não portadoras de deficiência. No entanto, as poucas pesquisas existentes indicam que, na realidade, elas se encontram em situação de maior vulnerabilidade para todos os fatores de infecção pelo HIV/Aids (GROCE, 2004).

Este estudo mostrou que 38% das mulheres e 35% dos homens com deficiência pesquisados relataram que em algum momento apresentaram alguma DST (GROCE, 2004), o que mostra claramente que esta população é sexualmente ativa, porém vulnerável.

Iniciativas voltadas para a conscientização e para a prevenção de DST e do HIV/Aids dirigidas para o segmento das pessoas com deficiência são pontuais (ou seja, de alcance restrito), são esporádicas (não têm continuidade), raras vezes preservam a acessibilidade (usam linguagem e meios de comunicação inadequados ao público-alvo), não documentam o processo e nem os resultados e não promovem o intercâmbio de informações entre os responsáveis por elas (GIL; MERESMAM, 2006).

Estudos constataram que a população surda mostra conhecimentos errôneos sobre a transmissão e prevenção do HIV e relatam encontrar dificuldades de contatos com os profissionais de saúde, o que pode levar a um menor uso dos serviços de aconselhamento e assistência em HIV/Aids. Outra questão preocupante encontrada nos estudos é que indivíduos surdos têm menos acesso à informação sobre Aids, devido a problemas de comunicação, baixa alfabetização e cadeias sociais firmemente construídas dentro da comunidade surda. Os estudos ressaltam a importância de que as políticas de saúde considerem as vulnerabilidades desta população nos seus materiais de prevenção e assistência (GROCE et al, 2006).

Outra realidade com que nos deparamos é a impossibilidade de pais e profissionais de saúde se comunicarem com adolescentes surdos que usam língua de sinais e a impossibilidade de adolescentes com deficiência física freqüentarem grupos sobre o tema, devido à pouca acessibilidade física dos locais de reunião e dos materiais pedagógicos não adaptados, interferindo diretamente na garantia do acesso universal. Adolescentes com deficiência descreveram baixa auto-estima e dependência que afeta a negociação de relações sexuais mais seguras (YOUSAFZAI et al, 2005).

O que se sabe com certeza é que todas as sociedades falham na hora de considerar integralmente as necessidades e os direitos das pessoas com deficiência.

Nesse sentido, torna-se necessário e urgente que programas de saúde e educação considerem as necessidades especiais de cada jovem, já que a vulnerabilidade tem relação direta com a especificidade de cada deficiência.

> Para adolescentes surdos, por exemplo, é prioritário o desenvolvimento de programas de educação e saúde que facilitem o acesso às informações e que privilegiem o sentido da visão, como a criação de vídeos com legendas. Também é necessária a inserção de intérpretes de língua de sinais, para garantia da aquisição de informação e para os surdos não letrados. Para jovens que tenham déficits cognitivos, sobretudo severos, a orientação terá que ser feita com linguagem apropriada ao seu nível de compreensão, acrescida de imagens e figuras. Para pessoas com deficiência visual é fundamental também o acesso à informação no sistema Braille e materiais gravados ou digitalizados. Esses programas não devem ser apenas informativos, mas abrir um espaço de reflexão sobre a sexualidade como comportamento social e expressão da afetividade. (GLAT, 2004).

É legítimo acreditar que a epidemia de Aids não será controlada se ao menos uma população for negligenciada, como é o caso das pessoas com deficiência, que majoritariamente não são incluídas nas políticas públicas de prevenção e assistência (GIL; MERESMAM, 2006).

A atenção integral à saúde, destinada à pessoa com deficiência, pressupõe uma assistência específica à sua condição além de assistência a doenças e agravos comuns a qualquer cidadão. A porta de entrada da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde é a Atenção Básica/Saúde da Família.

Baseada na igualdade, na eqüidade e na disponibilização de condições para essa igualdade, a inclusão prevê a modificação da sociedade para que todos, sem distinção de grupo, raça, cor, credo, nacionalidade, condição social ou econômica, possam desfrutar de uma vida de excelência, sem exclusões. Quanto maior a convivência, sem discriminações, maior a inclusão (BRASIL, 2006).

Para que ocorra a promoção da acessibilidade e inclusão social é de fundamental importância que as unidades de saúde disponham de acesso físico e adaptações ambientais adequadas à pessoa com deficiência. Também é necessário que essas unidades de saúde forneçam ajudas técnicas que são produtos, instrumentos, equipamentos ou tecnologia, adaptados ou especialmente projetados para melhorar a funcionalidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, favorecendo a autonomia pessoal, total ou assistida (BRASIL, 2006).

Práticas e cuidados que apontem desde as primeiras intervenções para processos de

independência e inclusão social da pessoa com deficiência na sua comunidade, devem ser introduzidas e difundidas.

A pessoa com deficiência deve ser vista e acolhida pelo sistema público de saúde como um sujeito autônomo e de direitos, inclusive direitos sexuais e direitos reprodutivos. Para que estes direitos sejam preservados e respeitados torna-se urgente que as redes de atenção à saúde da pessoa com deficiência (unidades básicas e de reabilitação) e os serviços especializados em DST/Aids promovam intercâmbios, garantindo atenção integral e eqüitativa.

Referências

- AMANKAY INSTITUTO DE ESTUDOS E PESQUISAS. **Sinalizando a saúde para todos**: HIV/AIDS e pessoas com deficiência: relatório final. São Paulo, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.
- GIL, M.; MERESMAN, S. **Sinalizando a saúde para todos**: HIV/AIDS e pessoas com deficiência. São Paulo: Rede Saci, 2006. Disponível em: <http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi&parametro=17796>.
- GLAT, Rosana. **Saúde social, deficiência e juventude em risco**: relatório de consultoria técnica: educação sexual, sexualidade, juventude, deficiência, depoimentos, inclusão social. Rio de Janeiro: Banco Mundial, 2004.
- GROCE, N. **Disability and HIV/AIDS:** at a glance. [S. l.]: World Bank, 2004. Disponível em: <http://www.worldbank.org/hnp>.
- GROCE, N. et al. HIV/AIDS and disability: a pilot survey of HIV/AIDS knowledge among a deaf population in Swaziland. **International Journal of Rehabilitation Research**, [S. l.], v. 29, n. 4, p. 319-324, dec. 2006.
- MAIA, A. C. B. Reflexões sobre a educação sexual da pessoa com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial,** [S. l.], v. 7, n. 1, p. 35-46, 2001.
- PAULA, Ana Rita de; REGEN, Mina; LOPES, Penha. **Sexualidade e deficiência: rompendo o silêncio.** São Paulo: Expressão e Arte, 2005.
- SZWARCWALD, C. L. et al. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, 2000.
- YOUSAFZAI, A. et al. **HIV/AIDS information and services: the situation experienced by adolescents with disabilities in Rwanda and Uganda.** London: Centre for International Child Health/Institute of Child Health/University College London, 2005.

MANEIRAS DE AMAR, FORMAS DE AMOR

Esta mesa teve a coordenação de Marta Gil, e a participação de Beto Volpe, Thiago Rodrigues e Doralice Pereira Simões. O texto a seguir foi sistematizado pela coordenadora da mesa, com o aval dos demais participantes.

Marta Gil[16]

O título da Mesa é rico em significados: sinaliza a Diversidade presente na vivência amorosa e na sexualidade, diversidade que ganha cada vez mais espaço no cotidiano e tem apoio na legislação brasileira, como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que foi ratificada pelo Poder Legislativo do Brasil em 2008 (Decreto Legislativo nº 186) e pelo Poder Executivo em 2009 (Decreto nº 6.949) para citar apenas um exemplo.

Sinaliza o protagonismo das próprias pessoas com deficiência e das pessoas vivendo com HIV/Aids, que contam de forma verdadeira e espontânea suas trajetórias. Não são heróis e nem "coitadinhos", todas têm resiliência, qualidade abordada por Beto Volpe em sua fala.

Sinaliza o momento histórico que vivemos e os avanços conquistados: há 20 ou 30 anos, seria praticamente impossível realizar uma Mesa como esta.

Depoimentos de vida são um jeito eficaz de transmissão de conhecimentos e valores; a Mesa evidencia a verdade desta afirmação. Portanto, esta Mesa e principalmente este Seminário podem ser considerados marcos históricos na trajetória dos movimentos de pessoas com deficiência e pessoas vivendo com HIV/Aids.

Gostaria de destacar a importância e o significado da presença do Thiago e sua fala simples, direta, de coração aberto. Suas conquistas merecem esse destaque. Elas fazem parte do movimento conhecido como auto defesa (self advocacy, em inglês), cujo conceito foi adotado em 1991 pela Segunda Conferência Anual Norte Americana de People First (Pessoas em Primeiro Lugar)[17], nos Estados Unidos. Rejeitando qualquer referência aos termos até então utilizados, como "*retardamento mental*", "*deficiência mental*" e outros, que refletiam uma visão baseada na tutela e na ausência de capacidade de tomar decisões de qualquer ordem, o grupo construiu esta definição: Auto defesa - significa grupos independentes de pessoas com deficiência que trabalham juntas para conseguir justiça, ajudando umas às outras a assumir o controle de suas vidas e lutar contra a discriminação. A auto defesa nos ensina como devemos tomar decisões e fazer escolhas que afetam as nossas vidas a fim de podermos ser mais independentes.

A auto defesa nos ensina quais são os nossos direitos, porém, juntamente com aprender sobre direitos aprendemos sobre responsabilidades. A forma pela qual aprendemos a nos defender é apoiarmos e ajudarmos uns aos outros a temos confiança em nós mesmos para expressarmos aquilo em que acreditamos.

Diversas APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais adotam o conceito da auto

16. Socióloga, Coordenadora Executiva do Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas e consultora na área da Deficiência; atua nas áreas da Comunicação e Disseminação da Informação na área da Deficiência, com destaque para Educação, Trabalho e Sexualidade. Consultora de empresas e de órgãos públicos, é palestrante, tem artigos, publicações e vídeos sobre o tema. martaalmeidagil@gmail.com

17. Trecho do livro New Voices – Self Advocacy by People with Disabilities, de Gunnar Dybwad e Hank Bersani Jr., Brookline Books. Traduzido do inglês e digitado por Maria Amélia Vampré Xavier, em 24 de maio 2004. Captado na Internet em 07/06/2009.

defensoria e desenvolvem ações baseadas nele com a participação dos familiares, visando a ampliar a participação e a representação da pessoa com deficiência na gestão institucional e na formação de habilidades, autonomia e cidadania.

Thiago exemplifica esse conceito, quando diz que desde os 12 anos se locomove sozinho na cidade de São Paulo. E esse é apenas um exemplo, há outros em sua fala. Respeitando suas conquistas, optei por não fazer nenhuma edição ou interferência em sua fala, como fiz nas falas de Beto Volpe e Dora Simões. É – ainda - uma rara oportunidade ouvir uma pessoa com deficiência intelectual expressar sentimentos e emoções, partilhar sonhos, desejos e angústia. Mais raro, ainda, que essa fala aconteça em um evento promovido por um Ministério e em Brasília, o lugar do poder. Além de oportunidade, é um privilégio.

Daí oferecer a fala quase sem retoques, pura, forte, original. Talvez alguns poucos trechos não sejam totalmente compreensíveis para o leitor; também não o foram para muitos dos presentes. Não é isso o que importa. Não vale a pena determo-nos neles. A essência de suas palavras, a consciência de seus sentimentos e, principalmente, sua dignidade ao enfrentar uma situação desafiante: auditório lotado, microfone, luzes, pessoas desconhecidas, lugar desconhecido e ter a consciência de que tinha algo importante a transmitir – isso sim é o que importa. Foi esse conteúdo que nós, os participantes, levamos conosco.

É isso que queremos que vocês, leitores, sintam, em primeira mão. Estamos todos convidados a conhecer as contribuições dos três palestrantes.

Beto Volpe[18]

Meu nome é Beto Volpe, sou de São Vicente, essa cidade maravilhosa, que está convidando todos a aparecer lá, porque tem uma história cultural muito linda.

Gostaria de iniciar comentando sobre o que foi falado a respeito da crônica e endêmica falta de dados e de estudos. Todas as falas até agora pontuaram isso, e acredito que todas irão abordar este ponto até o final deste evento. Eu acredito que nada vai adiantar, se a gente não prestar atenção a esse ponto.

De maneira alguma pretendo ser científico ou acadêmico na minha fala, embora vá utilizar um conceito que veio da Física. Sou pós-graduado em Resiliência Aplicada. Resiliência é um termo da Física, que designa a propriedade que os materiais têm de absorver forças opostas, transformando-as em energia. O dicionário Aurélio ensina que "resiliência é a propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida quando cessa a tensão causadora de tal deformação elástica". Outra definição de resiliência destaca a capacidade concreta de retornar ao estado natural de existência, superando uma situação crítica.

Um exemplo é o salto com vara, aquela modalidade de esporte olímpico. Quando a pessoa corre, segurando a vara, é possível escutar um gemido. Você acha que é o atleta – mas não, é a

18. Fundador do Grupo Hipupiara – Integração e Vida, de São Vicente, SP.

vara. Ela está sendo deformada ao extremo, está sofrendo o impacto da força e devolve em energia, arremessando o atleta por cima da trave.

Resiliência também designa a propriedade de que são dotados alguns materiais, que acumulam energia quando submetidos a stress, sem que ocorra ruptura.

Uma imagem que representa a capacidade de resiliência, para mim, é a da mãe, que suporta cargas violentas e geralmente, ela é capaz de absorver o impacto. É o esteio, o ponto central da família.

Esse conceito foi trazido para o mundo empresarial, para o mundo corporativo, como a capacidade de uma empresa ou corporação se adaptar às mudanças no ambiente em que estão inseridas.

Em 1966, um psiquiatra americano, Frederic Flach, trouxe esse conceito para as Ciências Humanas. Segundo George Souza Barbosa (2006), quando Flach trouxe este termo da Física para as Ciências Humanas quis dizer que, face à desintegração psíquico-emocional, uma pessoa necessita descobrir novas formas de lidar com a vida e a partir dessa experiência se reorganizar de maneira eficaz.

Portanto, teríamos duas coisas, a capacidade de vencer as dificuldades e os obstáculos, por mais fortes que sejam e também de adaptarmo-nos ao ambiente adverso e sair fortalecidos, ainda que com feridas. Esse é o grande "tchan", o grande diferencial: atribuir a essas feridas o seu devido valor.

Como a resiliência pode ser estudada e praticada, ela também pode ser mensurada, ensinada e melhorada. Isso tem a ver também com algumas coisas que foram faladas em apresentações anteriores.

Alguns autores, como Richardson, mencionam sete fatores de resiliência, que podem ser medidos.

Segundo Richardson (2002), por exemplo, é possível aprender sobre o que é resiliência quando olhamos para uma pessoa e percebemos a presença de um padrão de comportamento de defesa, seguido de padrões de adaptação e, por fim, da presença de padrões resilientes.

Esses elementos são chamados de Fatores de Resiliência. Nós trabalhamos com uma escala que mede sete fatores que constituem a resiliência: A *administração das emoções*, descrita como a habilidade de se manter calmo sob pressão. O *controle dos impulsos*, compreendido como a habilidade de não agir impulsivamente e a capacidade de mediar os impulsos e as emoções. *Otimismo*, a habilidade de ter a firme convicção de que as situações irão mudar quando envolvidas em adversidades e manter a firme esperança de um futuro melhor. A *análise do ambiente*, descrita como a habilidade de identificar precisamente as causas dos problemas e adversidades. A *empatia*, revelando a habilidade de ler os estados emocionais e psicológicos de outras pessoas. *Auto-eficácia*, como a convicção de ser eficaz nas ações. *Alcançar pessoas*, a habilidade de se conectar a outras pessoas para viabilizar soluções para os problemas da vida.

A **administração de emoções** é um deles e para exemplificá-lo, vou contar o que aconteceu comigo. Estou recém saído de um tratamento de câncer, no Hospital do Câncer em São Paulo, e eu, como 80% das pessoas que ali se tratam, comecei a ler um livro chamado "Anti-câncer", bem legal, que fala sobre administração de emoções, que é a habilidade de manter-se calmo sob pres-

são; também fala sobre **controlar impulsos**, não agir impulsivamente, não tomar decisões precipitadamente.

O **otimismo,** que é a habilidade de acreditar que a coisa vai dar certo, é a habilidade de continuar apostando na vida depois de ouvir o médico dizer que você tem uma expectativa de vida de sete anos e continuar apostando que ele está errado. Esse é outro fator de resiliência. O otimismo desconcerta o médico, desconcerta qualquer um que ouse acreditar que tudo é possível, desde que você tenha otimismo.

Análise do ambiente é você ter percepção de porquê e como as coisas estão acontecendo e onde vão dar. A **empatia s**ignifica você se enxergar, olhar para o outro e se enxergar no outro, compreender, passar a sofrer, a sentir aquilo que o outro sente, estabelecendo aí uma ligação bastante profunda. A **auto-eficácia** significa "tudo que eu fizer eu vou tentar de novo". E, **alcançar pessoas** é a habilidade de se conectar com outras pessoas, de estabelecer vínculos para viabilizar soluções.

Podemos pensar em um conjunto de quatro áreas sensíveis; se colocarmos um indivíduo numa situação de risco, que pode ser um baque, uma situação que desestruturou sua vida, uma notícia que desconcertou todo mundo, podemos aplicar este instrumento, da área de Gestão Empresarial: FOFA – iniciais de: Força, Oportunidade, Fraqueza e Ameaça.

Coloco isso porque estou mudando a minha vida, há dois anos, de uma maneira sustentável, porque consegui colocar no papel os meus desejos, os meus medos, o que me atormenta, o que me aborrece.

Quais são as minhas forças? Quais são as oportunidades, as fraquezas, as ameaças? Com base nisso, a gente consegue estabelecer as prioridades. E isso vai se transformar na mudança do padrão de resiliência.

Outra pessoa mencionou, hoje, a questão da flexibilidade, que é a chave para a resiliência, sem dúvida. Muitas vezes, identificamos a presença de um padrão de comportamento de defesa, especialmente depois de ter levado um tapa, no sentido literal ou figurativo. A primeira reação é a defesa. Depois vêm os padrões de adaptação e, por fim, você começa a apresentar padrões de resiliência e isso exige alto grau de flexibilidade.

Traçando um paralelo entre o que é falado na área da deficiência e na da Aids, vejo muitas identidades. Vou contar um pouco de minha trajetória. Há vinte anos eu vivo com HIV, quer dizer, faço uma correção, não sou eu que vivo com o HIV, é ele que vive comigo, a casa é minha. Ele é o invasor, e que isso fique bem claro, principalmente para ele, que quem manda sou eu.

Há vinte anos, em 1989, recebi essa notícia que significava: você vai morrer, você já morreu. Desnecessário dizer como foi difícil. Meu irmão foi o meu grande esteio, foi quem ajudou a contar para os meus pais, que desde o começo deram total apoio. Sempre faço questão de frisar esse ponto, porque a gente percebe a clara diferença na qualidade de vida de uma pessoa que tem o apoio da família.

Essa, aliás, é uma diferença gritante entre Aids e deficiência: a deficiência normalmente é aparente, o HIV não é. Isso tem algumas vantagens, mas também tem muitas desvantagens.

Enfim, por conta da falta de perspectivas, de informações e tratamento, não se sabia de nada e perdi muitos amigos, de maneiras horríveis. Aí eu pensei: "Eu vou ficar careta vendo isso? Mas nem morto!" Nos anos 90 eu mergulhei na cocaína, foi um abuso de drogas violentíssimo, e não deu

outra: o vírus de um lado e as drogas de outro, em 1996 comecei a ter complicações. Foram cinco internações sucessivas; perdi trinta quilos em um mês, fiquei com trinta e quatro quilos, o que é metade do meu peso atual e quase sem cabelo.

Nesse meio tempo surgiu o coquetel anti-retroviral, que foi administrado durante as internações e comecei a recuperar gradualmente um pouco da imunidade. Quando perceberam, eu ia ficar mais um pouco neste planeta...

Dois episódios me trouxeram depressão, um quando descobri que ia continuar vivo. Eu tinha me preparado para ir, já estava na minha cabeça vendo todo mundo chorando nos cantos, aquele quarto com cheiro de remédio e outras coisas... Mas o fato é que eu ia ficar e levei aquele susto "Nossa, vamos ver o que é...". Não entendia porque eu estava aqui, eu que tinha perdido tanta gente. Comecei a ficar atento, o que será que aconteceu?

Mas antes... uma pausa. Vocês estão vendo esse rostinho bonitinho? Bonitinho não, mas saudável. Pois é, tudo falso. Tem seis implantes nesse rosto, graças ao metacril, porque o primeiro dos grandes efeitos colaterais que eu tive dos anti-retrovirais, do "coquetel" foi uma mudança, a lipodistrofia, que é uma reorganização da gordura no corpo, esvaziando o rosto e os membros e levando-a para o abdômen, mama, "cangote" e principalmente para o sangue. Comecei a ter esse esvaziamento. Aí, imagine o que é comer como um louco e o rosto emagrecendo, fazer ginástica na academia e aí chega uma pessoa e diz: "Nossa, o Beto está bem, não é, mas está meio chupadinho...". Aquele termo entrou no meu coração; qualquer espelho que eu olhava escutava a palavra "chupadinho".

Um dia, um amigo meu falou "Tem um cirurgião plástico no Rio fazendo um procedimento com o metacril", voei para lá, fiz e chorei muito quando vi o resultado. Recuperei a auto-estima e falei: "Que beleza, vou atrás da felicidade". Já não estava mais correndo nessa altura do campeonato, pois estava mancando.

E foi um longo processo ao qual até hoje procuro me adaptar. Em 2000 comecei a sentir uma dor muito profunda na perna esquerda, estava com osteonecrose. A cabeça do fêmur esquerdo ficou necrosada por conta do excesso de gordura no meu sangue. Em 2002 fiz a cirurgia do fêmur e pensei: "Acabou o problema, acabou a dor, vamos viver agora".

Em 2003 comecei a ter uma febre muito forte, quando fui ver estava com câncer, um efeito colateral do coquetel. Por conta do diagnóstico tardio ele estava em várias partes do corpo. O médico falou: "Beto, está bastante avançado realmente, porém ainda é um linfoma e os linfomas têm 100% de chance de cura".

Acabou, não tem mais conversa. Se ele falasse para mim que tinha 30%, eu pegava esses 30%, o que tem a ver com otimismo. O otimismo é você pegar os 30% que o médico te deu e olhar só para ele. Ele se torna 100%. Se você seguir direitinho o que a ciência conhece e tiver esse pensamento, não tem dúvida. Ciência mais fé é igual a saúde.

Enfim, com esse pensamento, com o câncer superado, eu acreditava que nada mais podia ser tão dramático quando, de repente, veio o diagnóstico de bipolaridade do meu irmão. A gente passou a conviver, além de tudo, com esse cotidiano que não era nada fácil... e perdemos meu irmão em 2005.

A partir daí muita coisa começou a mudar e achei que fosse ficar mais amargo do que já sou,

mas não. Abreviando bastante, em 2007 encontraram outro tumor, e depois mais dois, em 2008.

Nas palestras para adolescentes, quando conto essa história, normalmente quando chego no primeiro câncer o pessoal fala "Nossa!", aí eu falo: "Escuta, quem é que curte game?" Lógico que todos eles dizem sim. Então, respondo: "Imagina que você está na sua última vida, no finzinho de energia com o chefão final a toda, você desiste?" Aí todo mundo diz "Não". Então, respondo que na vida é a mesma coisa, não é só no vídeo game.

E aí me aparecem dois cânceres no ano passado. Tem uma hora que você chega a se sentir meio desamparado mesmo. Enfim, essa é minha mais recente rotina, fazer radioterapia. Mas quem me conhece sabe que eu não consigo dissociar o humor de nada na minha vida, seja como ataque ou como defesa.

Para vocês terem uma idéia, na minha primeira sessão de quimioterapia em Santos, terminei a primeira tarde contando piadas horrorosas. Quando você tira um sarro da situação, coloca limite no problema, você restringe. Esse é o princípio da coisa, se a vida te der um limão, não faça uma limonada não, faça uma caipirinha! Uma caipirinha não significa o sentido alcoólico da coisa, mas sim procurar se afastar daquela realidade e reduzi-la ao tamanho real.

O humor, a ironia, o levar "numa boa" certas circunstâncias, não levar a ferro e fogo tudo, isso sim pode facilitar muito a vida da gente e a vida de quem está conosco.

Quero aproveitar esse meu último minutinho para ler um texto que considero um dos mais lindos que já li. O nome dele é "Afinidade" e foi escrito por Artur da Távola:

AFINIDADE

Afinidade é um dos poucos sentimentos
que resistem ao tempo e ao depois.
A afinidade não é o mais brilhante, mas é o mais sutil,
delicado e penetrante dos sentimentos, e o mais
independente também.
Não importa o tempo, a ausência, os adiamentos,
as distâncias, as impossibilidades, não quando há
afinidade; qualquer reencontro retoma a relação, o
diálogo, a conversa ou o afeto, no exato ponto em
que foi interrompido.
Ter afinidade é muito raro, mas quando existe não
precisa de códigos verbais pra se manifestar, existia
antes do conhecimento, irradia durante e permanece
depois que as pessoas deixaram de estar juntas.
Afinidade é ficar longe pensando parecido a
respeito dos mesmos fatos que impressionam,
comovem ou mobilizam.
É ficar conversando sem trocar palavras. É receber o que
vem do outro com aceitação anterior ao entendimento.
Não é sentir, nem sentir contra, nem sentir para, nem
sentir por, nem sentir pelo. Afinidade é sentir com.
Sentir com, é não ter necessidade de explicar o que
está sentindo. É olhar e perceber.
É mais calar do que falar, ou, quando falar,
jamais explicar: apenas afirmar.
Afinidade é ter perdas semelhantes e iguais esperanças.
É conversar no silêncio, tanto das possibilidades
exercidas quanto das impossibilidades vividas.
Afinidade é retomar a relação no ponto em que
parou sem lamentar o tempo de separação. Afinal de
contas, tempo e separação nunca existiram.
Foram apenas oportunidades dadas ou
tiradas pela vida.

Artur da Távola

Marta Gil

Gostaria de destacar um ponto abordado pelo Beto e também pelo Eduardo Barbosa, responsável pelo Programa Nacional de DST/Aids do Ministério da Saúde[19], em sua fala da manhã. Refiro-me à razão de juntar duas "tribos" aqui, dois Movimentos Sociais, de pessoas com deficiência e de pessoas vivendo com HIV-Aids. São dois movimentos que têm pontos em comum, mas também têm muito a aprender um com o outro, sobre estratégias e recursos utilizados para mobilizar a sociedade, o governo, disseminar informações e conhecimentos. Esse é um tema que será falado por diversos palestrantes.

Percebemos que, à medida que as pessoas continuam a viver, graças aos medicamentos, muitas vezes uma deficiência se instala. Então, pessoas que não tinham deficiência, que estavam vivendo com HIV passam a ter também uma deficiência. Por outro lado, há pessoas com deficiência que adquirem o vírus. Por isso dizemos que esses dois movimentos têm muito a aprender e a trocar entre si.

Humor é essencial e convido a todos para conhecer o trabalho do Ricardo Ferraz[20], que está exposto do lado de fora do auditório. Os cartuns são fantásticos! Ricardo cria os cartuns a partir de sua vivência ou de casos relatados por pessoas com deficiência.

19. Atual Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde.

20. http://www.cadetudo.com.br/ricardoferraz/

É uma enorme alegria passar a palavra para o Thiago, que vai conversar com a gente também.

Thiago Rodrigues[21]

– Boa tarde a todos!

Meu nome é Thiago Rodrigues, tenho 22 anos, tenho Síndrome de Down, tenho uma coisa para dizer para vocês, eu vou falar sobre a sexualidade, juventude e diversidade. Para vocês aprenderem um pouco comigo.

Eu moro em São Paulo, freqüento o Carpe Diem, que fica em São Paulo e ele inclui pessoas com deficiência intelectual e etc.

Vou falar sobre Síndrome de Down, que nós temos olhos puxados, a gente tem mãos pequenas, e temos pés pequenos também. E tenho uma coisa para dizer para vocês, tenho a deficiência intelectual que está dentro de mim.

É difícil quando uma pessoa está falando perto do seu ouvido, isso é uma confusão danada porque como é que a gente pode aprender uma atividade que não está dentro da nossa vida?

Para isso a gente tem que aprender pegar algumas imagens, fazer bonecos, teatros, e outras coisas também. Tem gente que pensa que nós "esse garoto não pode crescer, estudar, ter um trabalho bom de profissional, que você tem realmente", eu preciso isso porque eu me sinto sozinho e vazio.

21. Participante da Associação Carpe Diem e funcionário do Restaurante Applebee´s, de São Paulo, SP.

Eu, Thiago Rodrigues, trabalho num restaurante que é em São Paulo, o nome do restaurante é Applebee´s, estou há três anos no trabalho. Nessas imagens[22] estou organizando pastas pretas para os meus amigos e, na outra foto, estou organizando os ketchups e mostardas para eles usarem no trabalho.

Há dez anos eu comecei a andar sozinho e sem ninguém. Eu tenho 22 anos, e minha mãe me ensinou bastante a viver com autonomia na rua. Já estudei no SENAI, lá em São Paulo, na Vila Mariana, já estudei muito, eu tenho um conhecimento geral dentro de mim, até agora sou um pouco estudioso.

Tem uma coisa que está me deixando, na minha cabeça, que é a falta de sexualidade. É que assim, pessoas que pensam "ah, esse garoto tá sem falta de sexualidade", mas eu não acho. Eu, nós com Síndrome de Down, com outras deficiências também, precisamos ter uma relação com outra pessoa.

Tem gente que imagina que a gente não pode beijar. Porque vocês são... Eu sei que alguns de vocês são casados, têm namoradas, mas assim percebemos que queremos beijar, com uma pessoa que você gosta e realmente que você admira. A questão do namoro, tem gente que fala "nossa, esse garoto tá novo, tem dezoito anos", a idade não importa, importa que você tem amor por dentro, que você gosta da pessoa. Eu me sinto isso.

A questão do sexo, da sexualidade, nós precisamos ter uma relação com corpo de uma pessoa, que você realmente gosta, não só fazer sexualidade, aprender um amor que você sente. Porque tem gente que fala "é, o amor é mais importante que a sexualidade". Não. São os dois.

Nós queremos ter casa e ter filhos. Por que vocês podem e nós não? Eu sinceramente me sinto tão angustiado com isso. Tem esse casal que é Rita e Ariel, é um perfeito casal. E eu me sinto sem ninguém, então eu preciso casar, ter filhos, ter uma vida melhor pra mim. Para isso a gente precisa da família. Por quê? Porque os pais sempre ajudam os filhos, e os filhos sempre ensinam os pais. Eu preciso tanto apoio da minha mãe, que não dá para sentir dentro de mim, eu me sinto tão sozinho sem ela.

Tem gente que pensa "nossa! esse garoto não pensa em namorar". Sim, penso em namorar, mas realmente nós com Síndrome de Down e outras deficiências podemos até namorar, mais isso para mim é preconceito porque muitas pessoas não sabem o que é amor, não sabem o que é sentimento, não sabem o que é realmente gostar de você.

Eu acho que vocês precisam aprender a respeitar os outros, porque estou aqui para me soltar um pouco para vocês, e acho que é importante porque todos vocês homens e mulheres precisam ter uma relação amorosa como eu.

Boa tarde e tenham um bom divertimento para vocês!

Marta Gil

Thiago, super obrigada, você realmente nos ensinou muito!

Thiago falou sobre vários pontos importantes; gostaria de destacar três: o direito a ter uma vida amorosa e sexual, a autonomia e a importância da família e do Carpe Diem, a Associação que ele freqüenta, que contribuíram para o seu pro-

22. Thiago está se referindo às fotos da apresentação que ele e os colegas do Carpe Diem prepararam.

cesso de desenvolvimento. Thiago se locomove pela cidade, trabalha, já estudou. Tem plena consciência de si mesmo, da síndrome de Down, suas características e seu processo de aprendizagem.

A interação desses fatores, aliada à sua personalidade, faz com que ele se sinta à vontade para se apresentar perante um grande número de pessoas, usando um microfone e – o que vou dizer agora é extremamente importante, talvez o mais importante: com a consciência de que tem algo a nos dizer. Ele abre sua intimidade para partilhar vivências, em sintonia com o tema proposto por esta Mesa.

É preciso lembrar que, quando falamos sobre pessoas com deficiência, a individualidade está sempre presente. Não são grupos homogêneos, cada um é de um jeito, e é importante que tenham vez e voz, cada um do seu modo, de acordo com seu estilo. É preciso respeitar suas características, proporcionar oportunidades e levar em conta suas necessidades.

Eu gostaria agora de passar a palavra para a Doralice, e depois a gente começa o debate.

Doralice P. Simões[23]

Boa tarde a todas e a todos!

Gostaria de cumprimentar a mesa, e dizer que estar aqui hoje é um avanço muito grande, é uma conquista muito forte. Gostaria de salientar a importância deste evento.

Venho de uma trajetória longa; tenho 22 anos de militância. Minha militância começou na área de DST-HIV/Aids e depois fui atuar no segmento de pessoas com deficiência, porque a minha deficiência visual é adquirida. Perdi a visão aos vinte e dois anos de idade por retinose pigmentar. Portanto, comecei a militar no segmento de pessoas com deficiência um pouco depois de estar atuando no campo das DST e HIV/Aids.

Trazemos aqui, inclusive na fala do Thiago, a angústia que algumas pessoas com deficiência têm sobre essa questão da sexualidade. E não posso deixar de fazer um resgate da razão de, ainda hoje, a gente ter essa angústia.

Até os anos 80, em geral, muitas pessoas com deficiência viviam em instituições ou então ficavam reservadas, resguardadas em sua família, restritas ao convívio familiar (as que tiveram essa oportunidade e que não foram para instituições). Então, naquela época, sempre havia alguém que falava por nós, que tomava atitudes por nós. A gente traz, ainda hoje, os mitos decorrentes dessa visão extremamente errada e que continuam. As pessoas pensam: "Está alimentado, está trocado, a cama está limpinha, então está bem".

Não é isso que nós queremos.

Então, a partir dos anos 80, a pessoa com deficiência começou a se organizar em entidades, em movimentos, e começou a vir para a rua, lutando pelos seus direitos e por ter mais visibilidade. Porque, na verdade, éramos invisíveis dentro do próprio segmento: dificilmente se via, como hoje, pessoas com deficiência participando de mesas redondas ou seminários, falando de si mesmas e colocando para fora as experiências que têm.

23. Presidente do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência da cidade de São Paulo, Conselheira do Conselho Estadual para Assuntos das Pessoas com Deficiência do Estado de São Paulo, Coordenadora Geral do Coletivo Nacional de Mulheres com Deficiência e Agente de prevenção em DST, HIV e Aids.

Minha fala não vem da academia e não tem conteúdo acadêmico. Ela nasce da vivência, porque a gente vive isso todos os dias, então a gente traz uma bagagem de realidade, de experiência. Não é fácil, mas também não é tão difícil, porque a gente vive com esta questão, luta por isto e traz as experiências que não nos contaram, nem que nós lemos nos livros, mas sim que passamos por elas.

Agora consigo brincar com essa situação, afirmando que não é fácil e nem difícil trazer a questão da deficiência, da transexualidade, ser de religião de matriz africana, morar na periferia e ter uma companheira com filhos. Você tem toda uma gama de papéis e de vivências, um verdadeiro leque e tem que lutar todos os dias com isso.

Então, o que aconteceu?

Quando começamos a nos organizar e participar dos espaços para buscar uma maior visibilidade, algumas questões vieram à tona, como a sexualidade da pessoa com deficiência. Porque nós carregamos o mito da não sexualidade.

Eu me lembro quando o CRT - Centro de Referência e Treinamento DST/Aids da Secretaria de Saúde de São Paulo me chamou para fazer uma transcrição de material para o braille, porque naquela época, por volta de 1989/90, já havia alguns casos de pessoas com deficiência visual que tinham adquirido o vírus da Aids. Tentamos argumentar sobre a necessidade de ter materiais e campanhas para o segmento, porque o entendimento de alguns tipos de deficiência é diferenciado do entendimento de outras, é a questão da acessibilidade na comunicação. Não posso ter a mesma fala, o mesmo comportamento em palestras sempre iguais para todas as deficiências, porque cada uma tem a sua especificidade. E nós nunca lutamos por um atendimento preferencial, e sim por um olhar diferenciado.

Por que? Por conta das especificidades de cada deficiência.

E aí nós ouvíamos o seguinte, "Veja, eu acho que você não tem nenhum comportamento de risco, não há necessidade de se preocupar com a questão de DST e HIV/Aids". E nós, que estávamos ali na linha de frente, sabíamos que essa atitude iria trazer um grande prejuízo, esse mito da não sexualidade que continua até hoje. Assim, é significativo o aumento de pessoas com deficiência que adquiriram o vírus.

Em 2001, participamos de um trabalho que foi desenvolvido pela Coordenadoria de Participação Popular, junto com o programa de prevenção em DST e Aids da Secretaria de Saúde da cidade de São Paulo: fizemos uma capacitação com 45 mulheres com deficiência Nós temos um grupo de trabalho de mulheres com deficiência em São Paulo e elas foram capacitadas para levar essa discussão às suas regiões. São Paulo é uma cidade muito grande e, devido ao seu tamanho, é dividida em 31 subprefeituras. Por causa do tamanho da cidade nem sempre conseguimos desenvolver ações que alcancem a cidade inteira.

Então, o que acontece? Podemos fazer apenas ações pontuais. A gente pode perceber que algumas cidades estão bem à frente nessa questão da sexualidade, da prevenção. Outras estão muito aquém do que se espera.

Por que? Porque precisamos de uma política nacional, de uma ação nacional para que isso se espalhe por todo o país, para que a gente tenha condições de trabalhar de forma uniforme sobre essa temática e não com ações pontuais.

No Município de São Vicente, no Estado de São Paulo, o CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento fez um material acessível ao surdo, em Libras (língua brasileira de sinais), mas não

se encontra isso em outras cidades. Você vai a Sorocaba, outra cidade desse Estado, e lá há material em braille. São ações pontuais e por isso deixam muito a desejar; o prejuízo é muito grande pela falta de entendimento e pela falta de comunicação.

Por isso é importante falar para um público bem interessado, como este, ligado ao que estamos dizendo sobre a questão da sexualidade.

Outro tema de luta é pelo direito da mulher com deficiência de ser mãe, porque há médicos que ainda hoje questionam esse direito. Temos depoimentos gravados em São Paulo de mulheres que, ao engravidarem, por terem deficiência física, o médico sugeriu que fizessem aborto. Ainda hoje lutamos por mamógrafos móveis, por mesas ginecológicas pneumáticas ou elétricas que facilitem os exames para essas mulheres.

Por que lutar por esses equipamentos? Por conta do constrangimento. A mulher com deficiência física não vai ao ginecologista. E quando ela vai, muitas vezes tem um problema que agora está avançado e não dá mais para evitar. Acontecem óbitos por conta disso.

Então, estamos lutando todo esse tempo para mostrar às pessoas e à sociedade em geral, aos profissionais da área de saúde, da educação, de todas as áreas afins, que a pessoa com deficiência não é um "ser iluminado", que nós temos limite. Sim, cada um tem o seu limite de acordo com a sua deficiência. Mas somos seres humanos e temos desejos e vontades.

Algumas pessoas podem até ter dúvidas sobre o que querem, mas têm certeza do que não querem. Nós não queremos privilégios e nem preferências, mas sim que o recorte da deficiência seja observado em toda a política, seja ela de saúde, de educação, de trabalho, moradia.

Por que a gente vai e volta sempre aos mesmos assuntos?

Estamos em 2009 e há vinte anos eu já ouvia o lamento que o Thiago fez hoje: eu tenho direito a construir uma família, eu tenho o direito a ter uma vida dentro do meu limite normal. E a gente vem discutindo isso e lutando por isso.

Recentemente aconteceu mais uma ação do Programa de Prevenção, em que foram capacitadas pessoas com deficiência para trabalhar com seus pares. Então, são as próprias pessoas com deficiência que estão trabalhando a questão da prevenção, a questão da orientação sexual e outras. Foram realizados diversos cursos de formação com as travestis, com profissionais do sexo, com transexuais, gays e lésbicas.

Não dá para mascarar que a pessoa com deficiência tem direito de ter sua prática sexual reconhecida. Como Ana Rita[24] falou de manhã, é um tabu em cima do outro. A gente precisa desmistificar essa questão da não sexualidade e não dá para deixar para discutir separadamente a questão da homossexualidade, porque nós temos as letrinhas Glbt, que são gays, lésbicas, travestis, transgêneros e bissexuais. A gente transita também, além da heterossexualidade, entre essas letrinhas.

Recentemente conseguimos um espaço dentro do Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência/SP, para garantir atenção à pessoa Glbt, oferecendo um assento a um representante do segmento. Porque há um grande número de pessoas com deficiência com outras orientações sexuais e elas sofrem dupla discriminação: da orientação sexual e da deficiência.

24. Ana Rita de Paula, abordou o tema "Sexualidade e Deficiência: o Corpo e o Afeto na História".

Porque daí, o que se pensa? "Nossa, a pessoa além de ser cega, é lésbica, é trans, é travesti, é transexual, é profissional do sexo, então quer dizer... deve tem HIV também". Então, não dá para se discutir separadamente. Não. Porque nós estamos aí, sabemos quem somos e onde estamos.

O que nós precisamos?

Precisamos de uma estatística nacional. É uma grande falha que aponto há muitos anos. Quem me conhece e sabe do meu trabalho já ouviu isso. Não há, nas fichas de anamnese, qualquer item que diga se a pessoa tem ou não algum tipo de deficiência e qual é o tipo da deficiência.

Muitas vezes sou chamada ao Hospital Emílio Ribas em São Paulo, ou para algum serviço especializado da rede de atendimento para HIV/Aids e o funcionário diz: "Olha, a gente tem um grande grupo aqui de pessoas com deficiência e com vírus do HIV, que ou tinham alguma deficiência ou a adquiriram pós HIV por conta de medicamento ou por doenças oportunistas, e a gente precisa fazer um trabalho".

E aí eu pergunto: "Quem são e onde estão?" e a resposta é: "Eu não sei". Então percebo que não posso escrever um projeto, não posso ter uma iniciativa nacional se não tenho uma demanda, se não sei quem são, quantos são, como vivem essas pessoas. Essa informação não existe.

Conseguimos colocar na ficha de violência contra a mulher os itens "pessoa com deficiência, sim ou não e qual é o tipo". Foi um grande avanço. Mas, ainda tem muita resistência na questão da sexualidade, o que torna difícil lidar com isso.

Há um grande número de pessoas que adquiriram o vírus do HIV e que estão sem atendimento. Porque não há um intérprete da língua brasileira de sinais nos serviços especializados e não há profissionais que a conheçam. Em 2.000, apresentamos um projeto para que cada setor da área de saúde tivesse um ou dois funcionários com conhecimento da língua brasileira de sinais. Não haveria necessidade de contratar e nem abrir um concurso público para isso. Fizemos dessa forma para evitar a desculpa de que o município não tem recursos para isso. Conseguimos uma instituição que faria essa capacitação gratuitamente, pela gravidade do momento. Isso foi vetado pela Prefeitura, que não aceitou. Em conseqüência, há casos de pessoas que se desesperam ao receber a notícia.

Eu me lembro até hoje, há mais ou menos dez anos, um surdo foi fazer o exame e quando recebeu o resultado, os profissionais não sabiam como dizer a ele que era soropositivo. Então, escreveram num papelzinho "Olha, meu amigo, agora você tem Aids". Ele leu o papelzinho, dobrou e botou no bolso, e se jogou do Viaduto do Chá, no centro de São Paulo. Esses fatos marcam muito a gente.

É um absurdo que, além de ter que provar a sua capacidade, a pessoa com deficiência ainda tem que justificar o porquê de querer um espaço de reconhecimento, de ter campanhas com acessibilidade, de ações desenvolvidas a nível nacional. Porque não adianta conseguir avanços em Brasília, em São Paulo, em São Vicente, e lá em Tocantins continuar a mesma história. Não adianta. Por isso é que nós queremos fugir dessa ótica pontual.

Vamos falar também da inclusão social, que é um conceito muito bem escrito, muito bem pensado, mas na prática ainda não é funcional. Porque as pessoas e a sociedade estão se adequando para nos receber, mas a pessoa com deficiência também está passando por um processo para saber chegar.

Eu sempre digo, quando alguém erra com você, não vá para o lado agressivo e sim para o

lado da construção, ensine como lidar, ensine como fazer. Recentemente passei por uma situação dessas. Não tenho vergonha de dizer isso: mesmo sendo agente de prevenção, fui ao ginecologista pela primeira vez com quarenta anos. Porque aquilo que a gente ensina, geralmente não faz. Mas é pelo constrangimento que a gente passa, porque eu não tenho problema algum em ter essa orientação sexual, em ter uma deficiência, não é nada disso. Mas, o problema é o desgaste que você passa no atendimento profissional da saúde. Há exceções, claro, isso não é uma regra geral. Você tem ou não tem um acolhimento, isso vai de cada serviço e de cada pessoa.

Quando cheguei ao consultório, o ginecologista me perguntou: "Ah, mas você veio fazer um exame? Por quê?"

– Porque eu tenho quarenta anos e é a primeira vez que estou tendo o prazer ou desprazer em estar aqui fazendo essa consulta. Gostaria de saber como agir daqui para frente, por conta de menopausa, por conta de câncer de mama, de útero e tal.

– Então tudo bem, vamos fazer o exame.

– Só que tem um problema, sou lésbica, nunca tive penetração e acho que eu não vou poder fazer esse exame convencional.

– Bom, então assim, já que você não enxerga, é lésbica, nunca teve penetração, você pode ir embora para sua casa. O que você veio fazer aqui?

Eu falei: "Não, espera um pouquinho".

Se eu fosse uma pessoa um pouco menos informada, teria saído de lá e não teria feito o exame da forma como se faz, nessas pessoas e na condição que eu estou dizendo.

Então quer dizer, quantas já entraram e saíram da mesma forma com essa fala que o médico fez. Portanto, acho que está na hora de mudar isso.

O que é preciso? Capacitação... vamos chamar todo mundo. A gente se dispõe a isso. Prova é este Seminário aqui, que traz à baila essa discussão.

Vamos ter, agora em junho, a 2ª Mesa de Sexualidade, em São Paulo. Na verdade, essa segunda mesa vai pagar uma dívida com a deficiência intelectual, porque fizemos a 1ª Mesa, e fazemos diversos trabalhos na questão da sexualidade, da homossexualidade, da diversidade humana da pessoa com deficiência dentro das suas nuances, mas ninguém quer discutir a deficiência intelectual. Porque aí você cai na questão da violência, aí envolve família e é muito complicado.

Vamos enfrentar isso e fazer a 2ª Mesa Redonda de Sexualidade, voltada para a deficiência intelectual, que é também uma questão que incomoda muita gente, mas não se vê uma ação mais ampla. Assim, à medida que vão aparecendo os casos, vamos lidando com a situação. Muitos dizem: "Não mexe com isso não, não fala disso."

Chega, a gente não agüenta mais.

Por isso digo que é um prazer imenso estar aqui, porque sei que este Seminário é o resultado do trabalho de muitos. E hoje conseguimos nos inserir em diversos segmentos, porque a pessoa com deficiência está dentro de todos os segmentos, ela é jovem, criança, idosa, tem orientação sexual diversa, ela é negra, é de religião de matriz africana, é católica, evangélica, o que seja. Nós não podemos lidar com a pessoa com deficiência dentro de seu quadradinho. Não. A pessoa com deficiência e suas especificidades devem ser observadas e tratadas dentro do recorte das políticas nacionais.

"No futuro, o mundo se lembrará de nós". Essa é uma citação que ouvi há muito tempo. E é isso que a gente está fazendo aqui hoje.

Muito obrigada!

Marta Gil

Agradeço à Doralice, ao Beto e ao Thiago. Foram falas maravilhosas.

Dora entrelaçou sua fala com a do Thiago e também abordou pontos muito importantes. Gostaria de destacar a necessidade da realização de pesquisas, aproveitando os formulários já existentes para introduzir perguntas sobre a existência da deficiência, tipo e outras; a necessidade da formulação de políticas públicas, para sair do atendimento pontual, generalizando procedimentos e garantindo direitos já adquiridos; a necessidade de oferecer condições de acessibilidade a pessoas com todos os tipos de deficiência, seja no acolhimento, seja no atendimento médico; a necessidade de capacitação dos profissionais de todas as áreas que interagem com pessoas com deficiência, especialmente nas áreas da Saúde e da Educação.

Dora enfatizou, mais uma vez, a diversidade que encontramos n segmento das pessoas com deficiência, diversidade esta que deve ser respeitada.

Agora, vamos abrir para um bate-papo com os presentes.

Falas do Debate

1 Quero mencionar a importância da fala da Dora e a questão falada pela Marta, da importância dessas duas áreas aprenderem juntas. A questão das pessoas com deficiência e da área de HIV/Aids começa nos próprios bancos de dados. Como gestora municipal, como pessoa que coordena essas ações da política de DST e Aids, tenho muitas dificuldades com os próprios bancos de dados, assim como outros gestores.

Então, precisamos lutar para ter bancos de dados melhorados, mais qualificados, profissionais que consigam ter essa escuta na Atenção Básica, nos serviços de referência, para termos dados concretos, como: quantas pessoas vivem com Aids e, dentre elas, quem são pessoas com deficiência. Quantas pessoas que são soropositivas para o HIV, num determinado município, que o banco de dados ainda não incluiu?

Fica o desafio, temos que implementar muitas questões na área de DST, Aids e pessoas com deficiência. E os bancos de dados ainda são um grande desafio para todos nós, pelo Brasil afora, no enfrentamento da epidemia de HIV e Aids. Até as DST, no geral, também.

Ao se pactuar medicamentos, atenção, que tipo de atendimento as pessoas precisam, é necessário saber quantas pessoas são, se vou comprar medicamento para DST ou para HIV, quantas pessoas são do meu município? Que características têm essas pessoas?

O desafio será incluir nos documentos produzidos aqui, que vão para a área de vigilância epidemiológica, vigilância dos agravos, proposta para preenchimento desses dados no momento que a pessoa está sendo atendida por um profissional de saúde.

2 Quero reforçar que, para nós, pessoas com deficiência intelectual, para entender as palestras, é muito importante ter imagens e desenhos, porque muitas vezes a gente precisa

pensar. Como é que a gente vai entender um slide se não tem imagem, se não tem a foto, se não tem um desenho?

Não dá prá gente entender.

Então, eu gostaria que vocês pensassem numa forma de possibilitar que a pessoa com deficiência intelectual entenda, porque entender as palestras em forma de imagens fica mais fácil pra gente entender.

3 Chamo a atenção sobre o recorte da pessoa com deficiência nessa questão de materiais. O que é preciso fazer para que pessoas com deficiência intelectual tenham o entendimento que nós queremos alcançar? O material tem que ter ilustrações. Por conta do entendimento. Por isso parabenizo a iniciativa de São Vicente, ao fazer material com a língua de sinais. Então, é isso que tem que se observar. A pessoa com deficiência visual consegue ter esse entendimento seja por material sonoro, ou braille ou tipos ampliados, se tiver baixa visão. A pessoa com deficiência física tem o entendimento mais fácil, porque enxerga e ouve.

Proponho que conste do documento deste Seminário a necessidade de ter material, respeitando a especificidade de cada deficiência.

4 Primeiro eu queria agradecer, porque esta Mesa foi um presente para mim, eu fiquei muito feliz e muito emocionada, é muito gratificante estar aqui!

Queria compartilhar com vocês uma experiência que tive, voltando à questão da infantilidade, a questão da sexualidade. Quando eu tinha dezoito, dezenove anos, quando comecei o meu primeiro namoro, a família toda ficou assustada, foi aquele alvoroço, e aí fui levada a uma ginecologista sem nem saber para onde eu estava indo. Me colocaram no carro e me levaram, e, quando chegou lá foi uma experiência extremamente traumática, foi assim uma violência... Um profissional despreparado, sem treinamento, que teve atitudes preconceituosas... colocou um livro de anatomia na minha cara, e falou "Olha, está vendo isso aqui, isso aqui é o seu corpo, você não pode fazer isso, isso e isso. Você não pode usar o seu corpo pra absolutamente nada, porque senão você engravida e se você engravidar você morre".

Então eu acho que as políticas públicas têm que pensar muito sobre a questão da qualificação desses profissionais. É preciso dar cursos, dar subsídios, porque se eu não tivesse uma estrutura... Na verdade, eu nem sei como eu tenho essa estrutura, tendo a situação de família que eu tenho, eu deveria ter abandonado tudo. Mas tive uma vida ativa, uma adolescência legal, uma juventude maravilhosa, curti... E hoje estou noiva, tenho vida sexual ativa e maravilhosamente boa, super resolvida.

Então, o profissional é fundamental. A família é, mas o profissional é principal. Queria que pensássemos nesse ponto quando for para construir políticas públicas.

5 Posso fazer um paralelo entre a pessoa com deficiência e a pessoa com HIV. Nos dois casos é a mesma coisa: a pessoa com HIV, o que ela precisa da família é carinho, compreensão, afetuosidade. Precisa que essa família se informe junto com ela, porque a informação é fundamental para transformar as coisas. Precisa sair, passear, fazer essas coisas boas, ter convivência, mas especialmente é o carinho, o apoio e a informação. Tendo essas três coisas, já tem a massa para construir uma relação bastante produtiva, tanto no caso da pessoa com HIV, como da pessoa com deficiência.

6 Primeiro parabenizo a todos pelas palestras, foram muito boas! E gostaria de enfatizar que, quando a gente fala de sexualidade tem que ser comum debater toda a sexualidade, inclusive a homossexualidade, não dá para dissociar isso, se o tema é esse, é comum a todos.

7 Antes de finalizar, gostaria de agradecer pela condução desta mesa, pela oportunidade de ter uma Mesa tão rica. Tenho certeza que vamos pensar muito sobre as questões.

Foram informações inéditas, num formato inovador prá gente. Eu acho que está valendo muito a pena este Seminário, a proposta que vocês fizeram, e eu quero agradecer isso de público. Obrigada Thiago, obrigada Beto, obrigada Doralice!

Referências

- BARBOSA, G. S. **Questionário do índice de resiliência:** adultos. Reivich - Shatté/Barbosa. Tese, mimeo. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2006.

- RICHARDSON, G. E. The metatheory of resilience and resiliency. **J. Clin. Psychol.**, [S. l.], v. 58, n. 3, p. 307-321, 2002.

DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS: QUAL O DESAFIO IMPOSTO PELA DEFICIÊNCIA?

A mesa foi coordenada por Érika Pisaneschi e este foi o tema da palestra proferida por Débora Diniz, como primeira atividade do dia 24 de março de 2009, segundo dia do Seminário.

Direitos Sexuais e Reprodutivos: Qual o Desafio Imposto pela Deficiência?

Débora Diniz[25]

É um prazer estar aqui para discutir um tema tão desafiante quanto o do reconhecimento dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência. O tema da sexualidade e da reprodução é repleto de tabus e de restrições morais e, quando nos aproximamos de questões como a deficiência, há uma cortina densa que impede a simples enunciação da questão. Eu diria que este é um momento histórico no campo das nossas políticas de saúde no Brasil: este Seminário é uma afirmação pública de que os direitos sexuais e reprodutivos são direitos para todas as pessoas, ou seja, pessoas com e sem deficiência.

Deficiência é um conceito polissêmico e plural. Não há consenso sobre seu uso, e, diferente do que imaginam os saberes biomédicos, não são critérios objetivos e neutros para descrever os impedimentos corporais o que define uma pessoa com deficiência. Compreendo a deficiência como o resultado de uma interação injusta entre os corpos com impedimentos e os ambientes sociais, por isso prefiro o conceito de deficiente ou pessoa deficiente para descrever os indivíduos que experimentam as desvantagens impostas pela ideologia da normalidade. Assim como falamos de mulheres ou negros para expressar essa idéia de alteridade ao homem branco, padrão normativo do ideal produtivo e autônomo do humano, deficiência é uma definição de um modo de vida que desafia a ideologia da normalidade.

Desde o reconhecimento constitucional da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o conceito de deficiência recusa o confinamento biomédico que durante um longo período foi hegemônico. Certamente esse movimento de resistência à medicalização de diferentes formas de habitar os corpos é anterior à Convenção, mas a instauração de uma nova ordem normativa é também o marco de um novo momento para as políticas públicas e os direitos fundamentais das pessoas deficientes no Brasil. Uma pessoa deficiente é aquela cujo corpo apresenta impedimentos, segundo os saberes biomédicos, mas que experimenta desvantagens por valores e práticas que ignoram a diversidade corporal. Deficiência é, portanto, o resultado da interação social, muito embora seja coloquialmente entendida como uma tragédia pessoal, algo indesejável, uma expressão do corpo abjeto.

O principal desafio ético de enunciarmos os direitos sexuais e reprodutivos para as pessoas deficientes é exatamente o de provocar a ideologia da normalidade, que descreve o corpo com impedimentos como abjeto, indesejável, e pressupõe de antemão seu caráter assexuado. A reprodução não é apenas biológica, não significa

25. Professora da Universidade de Brasília e pesquisadora da Anis: Instituto de Bioética Direitos Humanos e Gênero. Possui artigos e livros publicados e filmes. Desenvolve projetos de pesquisa sobre bioética, ética em pesquisa, saúde mental, gênero e feminismo, direitos sexuais e reprodutivos, estado laico e deficiência.

meramente ter filhos, constituir família, projetar-se para o futuro pelos vínculos de filiação. É, principalmente, a reprodução social, uma vez que define quais padrões de família a ideologia da normalidade considera aceitáveis para a ordem simbólica e normativa em que os deficientes lutam para serem incluídos.

As mulheres com deficiência estão dentro de populações mais vulneráveis à violência, especialmente aquelas com impedimentos intelectuais, frágeis para a proteção contra as doenças sexualmente transmissíveis e em maior risco de gravidez não desejada. Há dois anos foi realizado um grande levantamento para a Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres sobre o que o Brasil havia produzido nos últimos 25 anos sobre o tema da violência contra a mulher. Não foi recuperado nenhum estudo, isto é, nenhuma fonte legitimada pela comunicação científica dentro de dissertações de mestrado, teses de doutorado, artigos em periódicos indexados que tratasse da violência sexual contra a mulher com deficiência. Minha pergunta é simples: esse fenômeno não existe ou sequer conseguimos enunciá-lo?

O silêncio não é apenas um fenômeno social. Sabemos que as mulheres com deficiência não estão fora desse cenário, não estão fora da opressão de gênero que se expressa pela violência sexual. Só que não sabemos o que acontece, não sabemos quem são elas. A Lei Maria da Penha ainda não foi suficientemente forte para tocar nessa ferida. E quem são essas mulheres? Como protegê-las? Como chegar até elas? Ou seja, se por um lado enunciar os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas deficientes é reconhecer seu justo direito à sexualidade e à reprodução saudável, por outro, é também identificar formas eficazes de protegê-las da violência.

Falar em sexualidade e reprodução para as mulheres com deficiência na história da medicalização do corpo deficiente foi falar da esterilização, do treinamento dos corpos dos homens ao exercício de uma sexualidade com profissionais do sexo. Não foi falar de prazer, não foi reconhecer o direito à reprodução, não foi enunciar a centralidade da família como um direito humano. E, certamente, deve-se responder como proteger o direito de uma adolescente à sexualidade quando há desafios na compreensão da proteção, dos métodos, das doenças sexualmente transmissíveis. O desafio não pode ser traduzido na resignação da restrição aos direitos. A resignação diante da falta de criatividade foi o que justificou um longo período de encarceramento e apartação social das pessoas deficientes.

Quando 14,5% da população brasileira se declaram deficiente, vemos que essa é nossa maior minoria. Qual é o desafio no campo dos direitos sexuais e reprodutivos? Primeiro, o seu silêncio. Precisamos reconhecer que sexualidade não é restrição da experiência sexual, e falar de reprodução é aproximar o movimento de pessoas com deficiência dos movimentos de mulheres para os direitos reprodutivos, dos movimentos gays, por exemplo. Essas agendas estão apartadas. Não temos grupos de movimentos de mulheres com deficiência dentro do movimento de mulheres, assim como não há movimentos de gays deficientes. Por que esses são grupos apartados? Quem silencia o quê?

Assim como qualquer outro movimento político, há disputas dentro dos movimentos de pessoas deficientes. As mesmas perguntas feitas no interior dos movimentos de mulheres, isto é, "Que mulher típica representaria nossas demandas por igualdade e reconhecimento?", são também feitas

entre as diversas expressões da deficiência. Um surdo em uma sociedade apenas oralista vive a deficiência de maneiras muito singulares quando comparado a um cadeirante que vive em uma cidade rural do Brasil. Mas, assim como não existe a mulher típica, pois todas somos o resultado do encontro de uma série de contingências e singularidades, não existe o tipo ideal de deficiente. Isso não significa, no entanto, que não possa haver solidariedade entre os grupos para as lutas por reconhecimento e igualdade. Nossas diferenças não eliminam os efeitos perversos da ideologia da normalidade, não silenciam a opressão que só os corpos com impedimentos experimentam.

Antes de encerrar, gostaria de provocar nossa conversa mostrando como os grupos sociais são criativos. A agenda política dos direitos sexuais e reprodutivos que enunciei aqui se resumiu basicamente ao reconhecimento e à proteção. No entanto, há pessoas que demandam, justamente, outros direitos. Há poucos anos um casal de lésbicas americanas foi à Justiça para garantir o direito não apenas de constituir-se como uma família não heterossexual, mas também de ter acesso às tecnologias reprodutivas para garantir que seus futuros filhos seriam surdos como elas. Diferentemente do que a ideologia da normalidade poderia supor, os diagnósticos pré-implantatórios não seriam utilizados por elas para eliminar os embriões surdos, mas para deliberadamente selecioná-los. A tese do casal era simples: surdez não era uma desvantagem natural, mas o resultado de uma sociedade não bilíngue. Portanto, uma discriminação imposta socialmente. Ser surdo, para elas, era uma identidade, uma entre as inúmeras formas de habitar um corpo e estar no mundo.

Em resumo, minha pergunta que encerra esta apresentação é: quem é o sujeito de direito no campo da deficiência, aquele que reclama o direito de reprodução e sexualidade? Uma primeira tentativa seria elencar uma série de deficiências e passarmos, inutilmente, a discutir que grupos deveriam ter seus direitos garantidos ou não. Como disse, isso é inútil, mas principalmente injusto. Pois é um direito universal, e a diversidade humana se expressa em qualquer corpo que venhamos a habitar ou já habitamos. Reprodução e sexualidade são fundamentais para garantir a dignidade humana. É preciso políticas de afinidade entre as pessoas com deficiência e outras expressões da diversidade corporal, tais como sexo ou raça. O que importa é reconhecer que a deficiência é objeto de opressão e é isso que une os diferentes grupos.

Falas do Debate

1 É uma honra ter a Débora Diniz na mesa. Quanto mais pessoas falarem sobre o tema, melhor para o tema. E o tema "pessoa com deficiência" traz sempre uma nebulosidade. Nunca está traduzido de uma forma muito clara dentro dos outros temas, e essa invisibilidade está no caso de uma criança de nove anos que abortou e ninguém falou da irmã dela, de 14 anos, portadora de deficiência, e que estava sendo molestada desde os nove anos de idade. Isso não foi traduzido como um grave problema para a sociedade.

Temos feito esse exercício de tornar visível o tema das pessoas com deficiência para dentro do Ministério, no Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, transversalizando-o por todas

as áreas técnicas: saúde mental, pessoa com deficiência, sistema carcerário. Porque, o que acontece toda vez que ninguém quer cuidar de um tema? Quem cuida são as entidades que fazem assistência social, dentro de um sentido religioso, dentro de um sentido de caridade.

Lembro que durante este Governo, foi proposta e criada a Secretaria Especial de Direitos Humanos e também a Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres que há poucos dias atrás foi transformada em Ministério. Estamos no melhor momento para um pacto federativo sobre esse tema, e o desafio será pautá-lo transversalmente às demais áreas técnicas, inclusive com referência à utilização de recursos de convênios para estudos e pesquisas.

2 Bom dia, sou do Movimento Nacional das Cidadãs Positivas – mulheres vivendo com HIV/Aids, e também sou conselheira do CEDIM, Conselho Estadual dos Direitos das Mulheres do Rio de Janeiro.

Meu objetivo é trazer algumas reflexões... Eu gostaria que vocês pensassem quais estados e municípios têm procurado fazer alguma coisa para realmente incluir as pessoas com deficiências?

Nos nossos estados, em nossas ações, estamos realmente incluindo as pessoas com deficiência? Ou preferimos deixá-las em casa, levando a elas uma cesta básica, mas não permitindo que estejam nos espaços dizendo dos seus medos, alegrias, suas vontades? Às vezes esquecemos que temos limitações, mas que não estamos incapacitados. Este primeiro Seminário já é um grande passo para nos tirar da invisibilidade.

Há nove anos eu não era deficiente, me tornei a partir de uma doença oportunista porque sou uma mulher que vive com HIV/Aids e, a partir desse momento é que fui descobrir o quanto as pessoas com deficiência são invisíveis, porque não nos permitem estar presentes.

Agora está mudando, mas com muita demora porque, no início, se falava em Aids - a pessoa tem uma deficiência imunológica, e depois aparece a deficiência física. Os assuntos caminhavam na mesma direção, mas por caminhos opostos e totalmente desligados. Estamos começando uma parceria no sentido de conversarmos, porque algumas pessoas com HIV estão se tornando deficientes por doenças oportunistas, e as pessoas com deficiência estão se tornando pessoas com HIV, simplesmente porque não há prevenção para essas pessoas. Muito pouco se faz, esporadicamente um estado, algumas iniciativas. Mas, aquela iniciativa nacional de que todas as pessoas com deficiências têm direito a material de prevenção, explicando, orientando, para que não adquiram uma DST, ainda estamos muito longe de alcançar.

3 Bom, uma questão, na Bahia, por exemplo, é a questão dos índios com deficiência. É uma realidade, hoje desconhecida, talvez mais do que as mulheres, mais do que os negros com deficiência. E a pergunta é, como de fato conseguir que essa identidade não se perca?

Como pensar em coisas concretas? Como passar da oportunidade de refletir para a ação? A atitude do MS é importante, mas ainda estamos longe de parar, de pensar, de refletir e de agir. Quais os caminhos para que possamos efetivar a ação e não mais só o diálogo.

4 Na verdade eu queria só dar uma dica a vocês. Com todo o respeito que tenho pelas pessoas que estão aqui, que vocês falem um pouquinho devagar, porque algumas pessoas

com deficiência não entendem muito o que vocês falam, então se vocês falarem mais devagar a gente entende com mais facilidade.

5 Temos dificuldade de falar sobre sexualidade e pessoas com deficiência. Penso mesmo que poderíamos separar direitos sexuais e direitos reprodutivos. Temos um debate muito grande a fazer em relação a direitos reprodutivos, principalmente as reivindicações das pessoas com síndrome de Down, por exemplo. O outro tema são os direitos sexuais, o acesso das pessoas com deficiência aos métodos de barreira, por exemplo.

O Estado brasileiro compra um bilhão e duzentos milhões de preservativos. Esse método de barreira é eficiente para as pessoas com deficiência? E os outros métodos, incluem as pessoas com deficiência?

São perguntas para pensarmos em termos de direitos sexuais. Como pensarmos a questão de direitos sexuais para lésbicas com deficiência, direito de gays com deficiência, travestis com deficiência?

Hoje, no SUS, é possível o procedimento trans-sexualizador para mudança de sexo. De onde vem isso? Veio a partir de acidentes em genitais e a reconstrução desses genitais. Vieram a partir de deficiências, e se alcançou um direito para o processo trans-sexualizador.

6 Adorei sua fala, foi realmente muito iluminadora. Você falou de política de afinidade, a pessoa com deficiência sendo constituinte de um grupo social. Acho isso muito importante porque, quando falamos em deficiência e adotamos o modelo médico, estamos pensando em problemas, em (como um autor inglês disse: tragédia pessoal), em especialização, em cura, em reabilitação, em normalização, tudo o que foi estabelecido com foco na deficiência.

Quando falamos de inclusão social, não estamos falando de deficiência, estamos falando da pessoa, do que o meio pode oferecer, como o meio tem que mudar, e também as pessoas em geral, as atitudes, as instituições. Para que as características particulares sejam atendidas.

Então, o que é muito importante nesta política, e acho que será a primeira no Brasil, é caracterizar uma situação em que o grupo social das pessoas com deficiência está lutando pelo seu direito à sexualidade, à reprodução.

Na área de educação, quando as pessoas falam: não posso receber essa criança com deficiência física, que usa cadeira de rodas, porque na minha escola não tem rampa. Pergunto: mas, se você não receber essa criança, alguma vez, na escola, vai ter rampa? Não, não vai ter.

Então todas essas características, particularidades, vão surgir no processo. O primeiro passo é garantir o direito, é quebrar a invisibilidade. A luta por grupos isolados poderá inviabilizar o direito do grupo social dentro do qual eles têm que ter uma identidade comum. É muito importante em termos de políticas públicas essa concepção de grupo social, e não de deficiência auditiva, deficiência física, deficiência isso, deficiência aquilo.

7 Débora Diniz - Foram muitas observações, mas me parece que há uma pergunta geral, sobre a qual farei algum comentário, que é: discutir o tema e o que podemos fazer. Tentarei ser mais sintética usando três sugestões apenas.

A primeira: precisamos falar de política de afinidade, ou vamos segmentar um movimento que já é fragilizado. Então a instituição de um sujeito de direito, a partir de uma experiência de

opressão, de movimentos de mulheres, dos movimentos antirracistas, esse é o primeiro caminho. A política de afinidades e como ela vai responder, dada a quantidade de nossos desafios.

Faço a sugestão de caminhos iniciais no campo da sexualidade e da reprodução. Há temas que nos uniriam por princípio; por exemplo, não queremos violência. Então, enfrentar o tema é falar que mulheres e homens com deficiência têm mais vulnerabilidade à violência. Esse é um tema que não fragmentaria. Há questões de violência que é preciso falar com todas as suas implicações, que vão da pedofilia ao estupro e às desigualdades em relações familiares. Vamos tocar num grande vespeiro, especialmente porque, na ausência do Estado, depende-se das redes familiares. Há uma questão de maus-tratos com idosos, e estamos falando, sim, de violência.

O segundo, um campo que também parece mais consensual, apesar de trazer controvérsias: a importância da prevenção das doenças sexualmente transmissíveis. Prevenção nos campos da reprodução.

O terceiro, como sugestão. Iniciar com uma política intersetorial sólida com as outras áreas da política de saúde, das ações de planejamento reprodutivo. Isso tem que vir junto com a área técnica de saúde da mulher, saúde do homem, saúde do idoso, área técnica de HIV/Aids. Não é possível vir de outra maneira. Eu iniciaria com uma estratégia política de maior tema, de coesão, e somente secundariamente qualquer fragmentação de uma possível política de afinidade. É apenas uma sugestão estratégica para lançarmos a reflexão.

DIREITOS SEXUAIS E CUMPLICIDADE

Esta foi a segunda Mesa realizada no dia 24 de março, e contou com a coordenação de Fernanda G. Sodelli e os depoimentos de familiares que convivem diariamente com pessoas com deficiência: Márcia Pelegrini, Glória Maria M. Salles, Décio F. Baroni e Rosaly de L. C. Baroni.

Direitos Sexuais e Cumplicidade

Fernanda Guilardi Sodelli[26]

Cumplicidade: Pactuar o desejo,
combinar a necessidade,
aproveitar o ensejo, ajustar a ansiedade.
Aliar a emoção, harmonizar o humor,
ligar o coração, sonhar o amor!

Cumplicidade: Compartir sentimentos!

Jussara C. Godinho[27]

A reflexão sobre "Direitos Sexuais e Cumplicidade", no I Seminário de Saúde Sexual e Reprodutiva e Pessoas com Deficiência reforça a importância do apoio, tanto da família quanto do/a companheiro(a) para o exercício pleno e saudável da sexualidade, essencial quando falamos dos direitos sexuais da pessoa com deficiência.

A sexualidade faz parte da vida, de nosso crescimento e de nosso desenvolvimento. Os direitos sexuais são direitos humanos universais baseados na liberdade inerente, dignidade e igualdade para todas as pessoas, independente de cor, sexo, idade e ter ou não qualquer tipo de deficiência.

A sexualidade é uma das dimensões do ser humano que envolve gênero, identidade sexual, orientação sexual, erotismo, envolvimento emocional, amor e reprodução. É experimentada ou expressa em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, atividades, práticas, papéis e relacionamentos... Assim, é a própria vida. Envolve, além do nosso corpo, nossa história, nossos costumes, nossas relações afetivas, nossa cultura (CASTRO, 2004).

Direitos Sexuais são um elemento fundamental dos direitos humanos. Englobam o direito a uma sexualidade prazerosa, que é essencial em si mesma e, ao mesmo tempo, um veículo fundamental de comunicação e amor entre as pessoas. Os direitos sexuais incluem o direito a liberdade e autonomia e o exercício responsável da sexualidade[28].

Para algumas pessoas com deficiência o apoio torna-se muitas vezes fundamental para que os direitos sexuais sejam exercidos. A seguir, histórias de cumplicidade e da importância de apoios, em certos momentos da vida da pessoa com deficiência, para que seus direitos humanos sejam garantidos.

Os depoimentos são de mãe, pai, esposa de pessoas com deficiência (neste capítulo casos de pessoas com deficiência física e intelectual), histórias do cotidiano, dos momentos de encontros e desencontros, de certezas e incertezas

26. Psicóloga, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie, com pesquisa na área de vulnerabilidade da pessoa com deficiência intelectual ao HIV/Aids, direitos sexuais e reprodutivos da pessoa com deficiência. Contato: nandasodelli@hotmail.com

27. http://sitedepoesias.com.br/poesias/36978

28. Plataforma de Ação de Beijing, 1995.

quanto à linha tênue que separa a pessoa "cuidadora", da pessoa "apoiadora", o que separa proteção de respeito.

As palavras ditas por estas pessoas reforçam a importância de apoios, se necessário, para que a pessoa com deficiência viva sua sexualidade. Os apoios podem ser de diversas formas: entendimento e a compreensão da necessidade de cada um, apoio ao exercício e garantia dos direitos humanos, apoio emocional, entre outros.

Todos estes apoios traduzem o que queremos dizer com Cumplicidade: estar junto.

Cumplicidade e Sexualidade

Márcia Almeida Pellegrini[29]

Meu marido é tetraplégico há 18 anos. Foi assaltado e num momento de reação instintiva levou dois tiros. Um deles, o atingiu na coluna vertebral causando-lhe danos em C3 e C4 que lhe tirou movimentos voluntários do pescoço para baixo.

Nós nos conhecemos no início dos anos 80. Eu entrando na faculdade e ele cursando ensino médio técnico. Tínhamos um pacto: curtir a vida de modo saudável e com sucesso. Nada de drogas. Vivências culturais, preferencialmente gratuitas. Vivíamos de "mãe e pai trocínio", mas na rebeldia ilusória da adolescência, éramos nós contra o mundo.

Rapidamente. Meu primeiro amor... meu instrutor em direção defensiva e no sexo. Meu melhor amigo. Mas, em algum momento, sem explicações coerentes para o momento, nossas vidas tomaram outros rumos.

Novas experiências... Casamento, filhos, a deficiência. Quando recebi a notícia perturbadora eu estava próxima ao meu casamento. As traidoras boas lembranças eram inevitáveis e minhas preocupações também.

Eu sabia que a personalidade de alguém, em momentos de "crise" se altera, mas a essência sempre permanece. Por isso, tinha certeza que Marco lutaria para seu bem-estar a todo custo. Por sorte, ele tem uma família bastante sensível e colaboradora. Das vezes que conversei com minha sogra sobre deficiência: a complexidade e/ou dificuldades (nem tudo é romance!), o mais importante foi ouvir: "Seja esposa e não cuidadora".

Entendi a mensagem. Exercitar o encontro, a troca, a sexualidade de forma plena, poderia ser a chance de termos satisfação na convivência e sucesso na relação. Boa aluna, aprendi com ela os cuidados básicos para alguém tetraplégico, e, com ele, novas formas de amar.

Aposto que Marco deve ter ouvido de algum anjo em belo sotaque nordestino: SEJ HOMI... CABRA!!! Logo, ficou claro, entre uma aula de informática e outra, o quanto ele poderia ser resolutivo,

29. Psicóloga com especialização em Psicopedagogia e Tecnologia Assistiva. Há 9 anos trabalha em Reabilitação. Contato: marciapfa@uol.com.br

interessante, envolvente, sensível, necessário, colaborador, bom papo, etc...etc...(Grande receita de sedução!!!).

De novo, baseamos nossa relação em coragem de encarar a torcida contra e a favor e os monstros do preconceito social. (Mas como?... Como é que é?!.. E agora?)

Estamos juntos há oito anos. Para provocar a ira de meu lado de mulher independente e com tendência feminista, ele costuma dizer, com bom humor: "Passada no nome dele" há um ano.

Nossa relação fica fortalecida à medida em provamos que há possibilidades de encontro, e enfrentamos juntos as dificuldades individuais ou de família como uma dupla de ajuda e cumplicidade... Lá se vão vinte e cinco anos de história...

Quem nunca sofreu por amor, aquele amor que dói no coração

Glória Maria Moreira Salles[30]

Primeiro vou falar sobre o estigma. Toda pessoa com deficiência tem um estigma, principalmente a pessoa com deficiência intelectual, pela falta de inteligência. E automaticamente, por esse estigma, é desacreditada pela sociedade.

E de repente a gente está fazendo o destino dela, já pré-determinado. Acho que é importantíssimo ficarmos alerta, digo como mãe de uma moça com 30 anos com síndrome de Down.

Diferentes apoios: A associação Carpe Diem[31], tem como missão fortalecer a autodeterminação da pessoa com deficiência intelectual para que ela possa enfrentar a sociedade no compromisso com a adversidade. Para que essas pessoas sejam cada vez mais auto-determinadas, que consigam todo apoio necessário para gerenciar a própria vida, e aprender a fazer escolhas. Então essa é nossa missão no Carpe Diem, todo o trabalho é permeado pela autodeterminação.

Os jovens têm possibilidade de freqüentar os grupos e refletir sobre medos, solidão; muitas vezes os irmãos estão saindo de casa para casar, ou estão morando fora; a própria sexualidade, o trabalho, a morte, entre outros temas. Procuramos trabalhar com eles as informações pertinentes à fase, ao desenvolvimento do grupo em que está inserido, o que eles estão querendo. Pois os participantes são adolescentes adultos vivendo suas descobertas e desejos, namoro, perspectiva de futuro, temas ligados à sexualidade e que fazem parte do contexto da vida de qualquer um; e nós ajudamos a esclarecer e a entender melhor essas transformações.

O momento que ele está vivendo, os sentimentos, desejos, inquietações, as transformações que estão acontecendo no corpo, informações truncadas que vêm dos meios de comunicação e da família também. Os questionamentos que fazem, eles chegam às vezes muito angustiados

30. Pedagoga, fundadora e atual presidente da Associação Carpe Diem, fundadora da Federação Brasileira das Associação de Síndrome de Down, diretora da Agropecuária Moreira Salles.
31. www.carpediem.org.br

com algum incômodo e não conseguem entender o que está se passando. Então, fazemos com que eles entendam e nomeiem o que estão sentindo. A partir do momento que ele entende o que está sentindo, que saiba exatamente o que está sentindo, a auto-estima melhora, ele vai se apoderando daqueles sentimentos todos.

O contexto familiar é importantíssimo e o social também. Cada família tem uma cultura, cada família vê a sexualidade de uma maneira, então é preciso prestar muita atenção nesse individuo, a qual família ele pertence e o que essa família está buscando.

Um dos temas trabalhados nesses grupos, com os jovens, foi o casamento: muitos querem casar, muitos não querem casar. Algumas meninas querem sim, ter filhos, outros não, outros dizem que ter um filho com síndrome de Down dá muito trabalho, então não querem ter filho, mas querem casar.

Sair sozinho, aí é uma coisa que a família limita muito, não é? É o pré-determinado, já, é o destino pré-determinado. Tem muito medo de deixar esse filho, essa filha sair sozinha. E ela tem condições, tendo apoio, tendo um suporte, ela vai aprender e vai sair sozinha e vai ter esse lazer.

Família - Bom. Agora eu vou falar um pouco da minha experiência como família, pois é muito importante nesse contexto todo da sexualidade em relação á minha filha com síndrome de down.

Preciso situar vocês, sou do comecinho da década de cinqüenta, tenho cinqüenta e sete anos. Era uma época que não tinha acontecido a revolução sexual, não existia pílula, era um grande tabu quando se falava de sexualidade.

Eu casei com vinte e dois anos e conforme os meus filhos foram crescendo, fui percebendo que eles iam exercer a sexualidade muito mais cedo do que eu exerci a minha sexualidade. O mundo mudou, e a sexualidade já tinha um olhar diferente para ela.

Eu tinha algumas preocupações, de transmitir valores para eles: o amor, afetividade, a importância essa afetividade no relacionamento com outro. Uma preocupação muito grande com uma gravidez precoce e com as doenças sexualmente transmissíveis. Mas eu exagerei com minhas preocupações, e confesso que falei demais, ditei regras e escutei muito pouco. Isso fez com que a gente se distanciasse um pouco.

Percebi que tinha a ver com a minha própria sexualidade, eu sou de cinqüenta. Eu tinha que ver a minha própria sexualidade e fui fazer terapia. Foi um processo que não foi curto, mas de médio prazo. Em que eu amadureci e fui percebendo que o assunto da sexualidade com meus filhos estava mais natural.

Começamos a ter mais confiança, a ter um outro tipo de cumplicidade. Foi muito difícil para mim, porque eu vim de uma cultura e de vários tabus. E, quando se trata da pessoa com deficiência, da pessoa com deficiência intelectual, é pior ainda esse tabu, não é? Então foi isso que aconteceu.

Eu percebi que minha filha havia entrado na adolescência em uma manhã de domingo... Eu comecei a ficar muito preocupada. Falei: tudo que eu aprendi eu desaprendi com a Mariana. Por que eu desaprendi? Por quê?

Ela é igualzinha a qualquer um de nós, a qualquer um dos meus outros dois filhos. Mas para mim não era, ainda. Aí, fui a palestras e todo o lugar que eu ia conversava com os profissionais. Mas, com todas as palestras e eventos ainda era muito pouco. Sobre sexualidade, imaginem isso há dezesseis, dezessete anos atrás. Eu saía frustrada. Por quê? O que eu queria?

Uma receita pronta para lidar com a situação: era exatamente aquilo que eu queria. Sair da palestra com a receita perfeita de como conduzir

uma filha com Síndrome de Down na sexualidade. Evidentemente me frustrei várias vezes, até eu perceber que esses ingredientes estavam dentro de mim e desta família.

Em 2005, apareceu o Projeto PIPA[32] no Carpe Diem. O PIPA trabalha de forma muito concreta, trabalharam com dinâmicas, então foi fantástico.

Minha filha aprendeu a respeitar e a cuidar mais do corpo dela. Uma coisa importantíssima, ela se apaixonou quando tinha uns dezesseis anos, algo que eu não acreditava. Ela namorou um ano e meio, um menino que ela custou muito a conquistar, foi uma conquista longa e ela conseguiu, mas levou o fora depois de um ano e pouco. O que esta menina sofreu !!!

Eu pergunto a vocês, aqui nesta sala, quem nunca sofreu por amor? Aquele amor que dói no coração? Sabe, aquela dor que dói, que você fica fechado no quarto chorando... eu vi a minha filha assim. Eu falei: gente, ela é igualzinha, não tem diferença nenhuma, não é?

E hoje, o que é que tenho feito como mãe, nesse processo todo? Tenho pensado muito nas dicas que ela me traz, nas insatisfações dela. Muitas vezes eu percebo que ela quer um namorado, um afeto, uma atividade, extravasar mesmo essa sexualidade, não é? Então, tento entender, tento perceber os sinais que ela me dá; tem momentos que eu não sei o que fazer...

Por isso temos que mudar o paradigma de tudo isso que está aí. Eles precisam sair sozinhos, eles precisam se divertir, eles precisam ter lazer.

Cumplicidade e ser pai

Décio Fernandes Baroni[33]

Eu queria agradecer a todos, a toda equipe da Saúde por ter nos convidado a estar aqui e tentar passar alguma coisa a vocês a respeito de minha vida em família como cuidador, como pai e todas as coisas que vivemos no nosso dia a dia. Para poder falar alguma coisa sobre isso eu preciso contar uma pequena história.

Como nossa colega Glória, sou da época de 1940, um pouquinho mais antigo. Fui criado também daquela maneira, sem nunca ter um diálogo com meus pais sobre sexualidade, nunca tive nenhum contato com eles nesse sentido. Há 46 sou casado com a Rosaly e tivemos três filhos. Trabalhei muito para que esses filhos tivessem uma boa formação educacional.

32. O projeto Pipa, realizado pela ONG APTA (www.apta.org.br), através das Psicólogas Fernanda Sodelli e Lilian Galvão, contou com apoio da UNESCO (2005).

33. Fundador do CVI - Centro de Vida Independente, de Maringá, Presidente da AMDD - Associação Maringaense de Desporto para Deficientes, Diretor-Presidente da Bocha Brasil – Único fabricante de Bolas de Bocha Adaptada no Brasil. Contato deciobaroni@hotmail.com; dbaroni@wnet.com.br; amddmaringa@yahoo.com.br

Meu propósito de vida era trabalhar até os 50 anos de idade e depois gozar minha aposentadoria plenamente. E, além disso, tinha como meta principal de vida dar condições aos meus filhos, a possibilidade de estudarem, adquirirem uma formação profissional, serem bem sucedidos em suas vidas. Eles sempre souberam que essa era a herança que eu deixaria para eles. Felizmente esta meta foi alcançada, pois todos concluíram o curso superior, cada um na sua área escolhida: Economia, Zootecnia e Engenharia Química.

Mas exatamente quando eu completei 50 anos, em janeiro, e pensava já ter cumprido meu compromisso, aconteceu o que ninguém espera: dois meses depois houve o acidente com um dos meus filhos, que hoje está aqui nos acompanhando. É sobre esta experiência ocorrida em nossa vida, que quero falar a vocês.

Eu tinha preparado todo um futuro para mim e para minha família. Com a liberdade dos filhos já formados, independentes, eu tinha me programado para viver tranquilamente, fazendo o que eu mais gostava: jogar futebol, pescar, viajar...

Como não podia ser diferente, o acidente foi um grande choque em nossas vidas, e, após o acontecido, tive que reformular minha vida novamente e, nessa hora, fiz minha opção: "já que eu tinha me preparado para viver a vida como eu pretendia, daqui em diante eu vou viver a vida dele". E foi assim que fiz desde então e isso já acontece há 17 anos. E nós criamos com isso uma cumplicidade muito grande, quer dizer, nós vivemos realmente juntos. Posso afirmar que nos tornamos parceiros inseparáveis, pois aonde vocês virem o meu filho, em algum evento, em qualquer lugar que ele estiver, no exterior, em Brasília, notarão uma sombra atrás dele... essa sombra sou eu... Nós percorremos juntos quase todo o Brasil. E com isso a gente criou uma cumplicidade muito grande.

Muitas vezes, acontece a dificuldade de se misturar o fato de ser pai e cuidador ao mesmo tempo, mas temos conseguido contornar os eventuais conflitos causados por esta situação. Certa ocasião, ele me perguntou o que eu queria ser: seu pai ou seu cuidador. Eu parei para pensar e disse: "seu cuidador, porque pai eu já sou, não é? Não vai fazer muita diferença".

A nossa participação em sua vida de militante pela defesa dos direitos da pessoa com deficiência tem sido efetiva e gratificante como aprendizado para ambas as partes. Até hoje tudo que vivemos, a gente conversa, planeja, consegue fazer as coisas, tanto as minhas como as dele.

Seu primeiro contato com a sociedade, como cadeirante, aconteceu em São Paulo, ainda na fase de reabilitação. Eu o levei a um grande restaurante em São Bernardo. Era a primeira vez que ele saía na cadeira de rodas e percebi que ele se emocionou muito. Mas eu pensei: "tem que ser feito isso, ele tem que aprender a viver lá fora e vai conseguir". E com todo o apoio que demos, não só meu como também o da mãe, ele está aqui. Por isso eu acho muito importante a família participar. E por isso nós estamos juntos até hoje.

Quanto aos seus relacionamentos afetivos, sempre respeitei sua liberdade de escolha e sua privacidade, mesmo estando junto o tempo todo.

Quero dizer a vocês que: *o pai é uma coisa, o cuidador é outra*. Hoje mesmo eu levantei às seis horas da manhã. Porque, se vocês não sabem, precisam saber que uma pessoa com tetraplegia, para estar aqui às nove horas, tem que sair da cama às seis e meia... Então quando vocês quiserem convidar uma pessoa com deficiência física para participar de um evento, se preocupem com isso: convidem esta pessoa para participar na parte da tarde, porque de manhã tudo fica mais difícil, tem que se

levantar muito cedo, devido à sua higiene pessoal, se vestir, porque a pessoa não tem autonomia para se arrumar sozinho, como é o caso do tetraplégico.

O cuidador pessoal é muito importante para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência severa, como é o caso do meu filho.

Hoje, nós poderíamos ter um cuidador pessoal trabalhando com ele. Mas por sua opção e pela sua confiança, quem o auxilia nas atividades de vida diária somos eu e sua mãe. Não há imposição de nossa parte e contamos com equipamentos que nos dão suporte para que tenhamos nossa saúde preservada. Mas sabemos que existem situações bastante complicadas no caso de uma pessoa adquirir uma deficiência severa ou mesmo congênita, principalmente quando se trata de uma família pobre, com muitos filhos,em que o pai e a mãe precisam trabalhar. O que acontece, normalmente, é que alguém precisa parar de trabalhar para poder cuidar do filho, por não terem condições socioeconômicas de pagar um cuidador para atender às necessidades desta pessoa. Como fica a situação dessa família?

O que acontece normalmente é o pai "tirar o time de campo", não querer saber de enfrentar o compromisso e sair fora deixando todo o compromisso para a mãe. Ela tem que cuidar dos filhos, cuidar da casa, não pode trabalhar, porque tem que cuidar daquele filho. Como achar uma solução para tantos casos assim? Como fica uma família nessa situação? Há uma desestruturação total nessas famílias.

Conhecendo essas situações, dirijo-me aos representantes do Ministério da Saúde propondo que se preocupem com isso. Que se faça um projeto para criar os cuidadores profissionais e que se tornasse um projeto nacional, para que houvesse condições desse trabalho existir, proporcionando às pessoas que deles necessitam uma melhor qualidade de vida. Um projeto como já existe lá fora: Cuidadores Profissionais, que possam estar à disposição dessa família, para que todos os familiares tenham condições de sair e trabalhar e fazer a sua manutenção, mesmo com uma pessoa com deficiência na casa.

Termino com essa reivindicação e fico à disposição para as perguntas. Muito obrigado!

Vivência e Cumplicidade

Rosaly Carvalho Baroni[34]

O que gostaria de enfatizar com relação à minha experiência como mãe e cuidadora de uma pessoa com tetraplegia, são as dificuldades que a falta de informação ocasiona no processo de reabilitação, tanto para a pessoa que sofreu o trauma quanto para seus familiares.

Quando me deparei com esta situação, há 17 anos, eu não tinha conhecimento nenhum sobre

34. Fundadora do Centro de Vida Independente de Maringá, uma militante dos direitos da Pessoa com Deficiência há muitos anos. Contato: rosalybaroni@hotmail.com

o que era uma lesão medular, e meu aprendizado foi através de cursos na Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD, onde meu filho passou quatro meses fazendo reabilitação. Estes cursos eram oferecidos aos pacientes e às famílias dos mesmos.

Nas aulas, as informações sobre a lesão medular eram ministradas por profissionais ligados à área. Mas além destes, havia um jovem tetraplégico que fazia parte da equipe e a participação dele deu-me um grande incentivo, pois na época jamais poderia imaginar que meu filho, com as mesmas limitações, pudesse desenvolver uma função semelhante.

Dentre todos os assuntos apresentados nas aulas, o que mais me marcou foi exatamente o tema deste Seminário que fala sobre a Sexualidade da Pessoa com Deficiência. Pelo meu desconhecimento, o que ouvi foi "chocante", sobretudo com as imagens projetadas na tela.

Anos depois,quando participei da criação do CVI[35] de Maringá, esses conhecimentos foram de grande utilidade para repassar às pessoas que adquiriam uma lesão medular e que não tinham absoluto conhecimento sobre suas complicações e menos ainda sobre a questão de sua sexualidade.

Dentro do Programa Reabilitação na Comunidade, o repasse de informações é a base do trabalho executado junto às famílias das pessoas com lesão medular, através de visitas domiciliares, contatos telefônicos, internet e na sede da entidade. Com a experiência adquirida nos cuidados diários com meu filho consegui aprender e orientar muitas pessoas a melhorarem sua qualidade de vida.

Com relação à cumplicidade, posso afirmar que essa experiência me ajudou a aceitar suas limitações físicas e, principalmente, a dar a ele a liberdade de receber sua(s) namorada(s) em minha residência com total privacidade.

Encerrando, quero reforçar a idéia proposta sobre a necessidade de legalizar a profissão de Cuidador Pessoal para trabalhar com pessoas com deficiência severa, um programa que deverá ser desenvolvido e oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

35. Centro de Vida Independente.

Referências

- CASTRO, Mary Garcia; ABRAMOVAY, Miriam; SILVA, Lorena Bernadete da. **Juventudes e sexualidade**. Brasília: UNESCO, 2004. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001339/133977por.pdf >

DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS: INTERFACE COM CAMPOS DA SAÚDE

Esta mesa foi coordenada por Érika Pisaneschi, coordenadora da Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência, do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas/Secretaria de Atenção à Saúde. Foi considerada fundamental tendo em vista a necessidade de se discutir o tema em pauta trabalhando interfaces da política de saúde da pessoa com deficiência com as demais políticas do próprio Departamento de Ações Programáticas Estratégicas como também de outros setores do Ministério da Saúde, como os Departamentos de Atenção Básica e de Atenção Especializada, e a Secretaria de Vigilância à Saúde. Participaram: Maria de Lourdes Magalhães – Área Técnica Saúde da Criança; Ana Sudária de L. Serra - Área Técnica Saúde do Adolescente e do Jovem; Lidiane Ferreira Gonçalves – Área Técnica Saúde da Mulher; Ellen Oliveira Pernin - Área Técnica Saúde do Idoso; Baldur Schubert – Área Técnica Saúde do Homem; Cheila Marina de Lima - Área Técnica de Vigilância e Prevenção de Violências e Acidentes/Secretaria de Vigilância em Saúde.

Área Técnica Saúde da Criança

Maria de Lourdes Magalhães[36]

A Área Técnica da Saúde da Criança e Aleitamento Materno é a unidade responsável pela formulação das diretrizes, planos, programas e ações para a faixa-etária de 0 a 9 anos, visando o fortalecimento da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PAISC), cujas ações são pactuadas com as demais esferas de gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e suas instâncias deliberativas.

A partir de 2007 foram eleitas como prioridade quatro linhas de cuidados, articuladas com os compromissos assumidos pelo Brasil no âmbito internacional e nacional, dentre eles destacando-se os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM/2000), o Pacto pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal (2004) e o Compromisso para Acelerar a Redução das Desigualdades Regionais (2009). O desafio maior foi articular essas ações de saúde da criança com a temática relativa aos direitos sexuais e reprodutivos e a atenção integral à saúde da pessoa com deficiência.

A primeira linha de cuidado é a atenção à saúde do recém nascido. Um dos maiores desafios do Brasil é reduzir as altas taxas de mortalidade infantil e na infância, peculiar, nas regiões mais pobres, principalmente no norte e no nordeste. Em 2007 as afecções perinatais representavam a primeira causa de óbito em criança menores de 1 ano (58,9%). Essa questão continua sendo uma enorme preocupação para a gestão das políticas públicas de saúde. As iniciativas de apoio e reestruturação da Rede Nacional de Atenção à Saúde do Recém Nascido são algumas das estratégias para a redução da mortalidade infantil e de prevenção de doenças, com destaque para a Rede Norte Nordeste, a Atenção Humanizada ao Recém Nascido de baixo peso (Método Canguru) e a Rede Brasileira de Bancos de Leite Humano. A triagem neonatal (teste do pezinho) é um exame de prevenção realizado entre o 2º e 7º dia de vida. O objetivo é detectar doenças que podem causar alterações no desenvolvimento mental e físico da criança que, quando identificadas precocemente, podem ser tratadas.

A segunda linha de cuidado é a promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno, porque é inquestionável a importância do aleitamento materno para a criança, para a mãe, para a saúde e para toda a sociedade. Os ganhos são expressivos, tanto para a criança, quanto para a mãe. A criança que mama exclusivamente no peito nos primeiros seis meses e mantendo o aleitamento materno por dois anos, ou mais, tem melhor qualidade de vida, menor risco de adoecer e morrer e maior

36. Mestranda do Curso de Desenvolvimento e Políticas Públicas- ENSP/Fiocruz e IPEA. Especialista em Saúde Coletiva, Pós-graduada em Administração Pública, Licenciada em Pedagogia – habilitação em Magistério e Orientação Educacional. Licenciada em Arte-Educação, Faculdade de Artes/FA-FBT. Servidora do Ministério da Saúde, atuando na Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno, do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, da Secretaria de Atenção á Saúde.

possibilidade de estabelecer um bom vínculo afetivo com a mãe.

A mulher que amamenta mais tempo, de acordo com vários estudos realizados, tem menos risco de ter complicações após o parto, câncer de mama e ovários, desenvolver diabetes e maior perda de peso. Enfim, isso reforçar o estreitamento da relação do cuidado dispensado ao recém nascido e do aleitamento materno com o direito sexual e reprodutivo.

A reflexão que se faz é que a intimidade corporal durante a gravidez e depois do nascimento com a amamentação; e os jogos de carícias, bem como o cuidado até a aquisição da autonomia, constituem as bases para o futuro psicológico da sexualidade humana. Dessa reflexão encontra-se o fundamento para articular as ações do cuidado na área de saúde da criança com o tema dos direitos sexuais, que independe da condição física, psicológica e intelectual de qualquer pessoa.

Foi um exercício me debruçar sobre esse assunto, e quero dizer da minha emoção e do aprendizado após ouvir várias reflexões neste Seminário sobre sexualidade e do respeito à sexualidade de pessoas com deficiência.

A terceira linha de cuidado refere-se ao incentivo à qualificação do acompanhamento e desenvolvimento da criança. Um dos instrumentos desse acompanhamento é a caderneta de saúde da criança, "passaporte para a cidadania". É um instrumento importante para acompanhar a saúde da criança, do nascimento até os dez anos de idade. A caderneta pode ser também potencializada para orientar os profissionais de saúde e os pais e cuidadores sobre o desenvolvimento da sexualidade da criança.

Neste ano de 2009, a caderneta traz importantes inovações: uma versão para meninos e meninas, está organizada de forma mais pedagógica, com dados da criança e seus direitos, informação aos pais e cuidadores e aos profissionais de saúde. Além disso, incluiu orientações sobre os cuidados com a criança com Síndrome de *Down* e a identificação precoce do autismo.

Foi um grande avanço, resultado de uma construção articulada com a Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência. Esse esforço conjunto foi extremamente importante, para avançarmos rumo a um SUS mais justo e igualitário. Mas ainda falta agregar conteúdos quanto ao desenvolvimento da sexualidade da criança, na caderneta. Diante disso, já estava convencida da importância dos direitos sexuais da criança e, após ouvir atenta toda a discussão sobre direitos sexuais e reprodutivos neste Seminário, penso que ainda temos muito para aprender até colocarmos em prática ações de cuidados sobre a sexualidade da criança, numa perspectiva educativa. A caderneta aborda direitos da criança, dos pais, orientação sobre registro de nascimento, entre outros temas. Mas ainda falta agregar os direitos sobre a educação sexual, ou as mães só vão perceber que essas crianças têm sexualidade quando estão na adolescência, não é? As crianças manifestam cedo sua sexualidade e todos precisamos despertar e nos preparar para o cuidado de nossas crianças

E por fim, a quarta linha de cuidado, a prevenção de violências e promoção da cultura de paz, é o tema que mais se aproxima de toda essa discussão, especialmente porque esbarra numa das piores formas de violação de direitos: a exploração sexual. Um desafio para a saúde e para a sociedade de um modo geral. Em 2007, as causas externas (acidentes e violências) assumiram a terceira causa de óbitos em crianças de 0 a 9 anos. Esses óbitos são mais frequentes na faixa etária entre 1 e 9 anos

de idade. Então, isso é bastante preocupante do ponto de vista da discussão que está sendo feita aqui. São anos potenciais de vida perdidos, para as famílias e para a sociedade, tanto no que se refere às mortes como no caso de lesões e seqüelas.

As mães muitas vezes têm que deixar de trabalhar, precisam mudar completamente a sua rotina e os projetos de vida para cuidarem de um familiar em decorrência de um acidente ou violência. E, o que é pior, são mortes e lesões na maior parte das vezes evitáveis. Para enfrentar esse problema são necessárias medidas de prevenção de acidentes e violências de forma intersetorial. No MS trabalhamos de forma articulada com as áreas de saúde do adolescente, da mulher, da pessoa com deficiência e com coordenações da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS). No ano de 2008, em parceria com o Ministério das Cidades e DENATRAN, foi realizada uma campanha de prevenção de acidentes com crianças. Em 2007, os acidentes de transporte foram responsável por quase 30% dos óbitos, por causas externas, de crianças de 0 a 9 anos. Aí entram os acidentes de bicicleta, motocicleta, e todos os outros meios de transporte.

No que se refere à prevenção de violências fizemos no ano passado (2008) uma parceria com o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), e com a Secretaria Especial de Direitos Humanos (SEDH/PR) na organização do III Congresso Mundial de Enfrentamento à Exploração Sexual de Crianças e Adolescentes (novembro/2008, no Rio de Janeiro). Produzimos uma cartilha: Impacto da Violência na Saúde de Crianças e Adolescentes, que aborda questões relativas às violências e as conseqüências para a saúde desse público. Os dados apresentados na cartilha mostram que, de todas as formas de violência, a sexual foi a primeira causa de atendimentos de crianças nos serviços de saúde, em 27 municípios brasileiros, no período de 1º de agosto de 2006 a 31 de julho de 2007. Essa é uma questão seríssima e precisa ser enfrentada. Tudo isso pode começar com a educação sexual desde a primeira infância.

Para inserir esse tema na caderneta de saúde da criança, será preciso capacitar os profissionais de saúde para que eles possam trabalhar com as famílias. Esse contato é oportuno, seja na visita às famílias ou no acesso aos serviços, eles poderão observar o comportamento dessas crianças que estão despertando para a sexualidade. A questão é: como vamos lidar com isso, diante de tantos "tabus" em relação à sexualidade? Especialmente quando se trata de crianças.

Temos ouvido muitos depoimentos sobre casos de violência sexual contra crianças, em várias capitais brasileiras, onde realizamos cursos sobre essa temática e não podemos mais ficar paralisados com o que está acontecendo. Lógico, o preconceito existe, envolve muitas questões morais e religiosas, mas é preciso encontrar caminhos para enfrentar essa situação. Não temos outra saída.

O componente educativo é nosso forte aliado. Temos essa competência na saúde coletiva, não podemos acreditar que tudo pode ser resolvido em sala de aula e no lar. É responsabilidade de todos nós evitarmos que os direitos das crianças sejam violados, inclusive o direito à sexualidade saudável.

Para finalizar, agradecemos a colaboração da Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência, que compreendeu que o cuidado com pessoas com deficiência deve ser tratado de forma transversal, nos conteúdos produzidos sobre o tema da violência, sem a necessidade de criar espaços específicos.

Essa tem sido uma experiência importante.

Área Técnica Saúde do Adolescente e do Jovem

Ana Sudária de L. Serra[37]

A Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem preconiza a atenção integral à saúde na faixa etária de 10 a 24 anos de idade dentro de uma política nacional integrada às áreas de interface do Ministério da Saúde e com as diversas políticas governamentais.

Esta política prioriza três eixos: o crescimento e o desenvolvimento, a saúde sexual e a saúde reprodutiva e o terceiro se refere à prevenção e à atenção integral à morbimortalidade por causas externas. As ações de saúde devem ser desenvolvidas em estratégias interfederativas e intersetoriais que contribuam para o desenvolvimento saudável de adolescentes e de jovens, influindo na qualidade de vida dessa população. Como nosso país tem dimensões continentais e formação histórica e social multicultural, é preciso que as estratégias levem em conta a diversidade dos contextos de vida de adolescentes e jovens para compreender as diferentes manifestações das adolescências e das juventudes brasileiras.

O eixo da saúde sexual e da saúde reprodutiva, embora seja fundamental na saúde de adolescentes e de jovens, torna-se polêmico e muito questionado quando trabalhamos com essas questões nos serviços de saúde, principalmente no que se refere aos e às adolescentes, uma vez que as manifestações relacionadas à sexualidade e à reprodução vão além do aspecto biológico, pois se constituem também como um fenômeno psicológico e social, influenciado por crenças e valores pessoais e familiares, normas morais e tabus da sociedade.

Com a implantação da Caderneta de Saúde de Adolescentes, nos serviços de saúde, temos sentido as dificuldades e a necessidade de muita reflexão e cuidado na abordagem das questões da sexualidade, da saúde reprodutiva, dos direitos sexuais e dos direitos reprodutivos de adolescentes, no que se refere às culturas locais, com as famílias e com os próprios profissionais de saúde. Acresce a esse contexto que a sexualidade, na adolescência, abre a possibilidade reprodutiva, traz o desejo sexual e a figura do parceiro (a) que, na infância, não existia, acarretando toda uma modificação para a família, para os próprios (as) adolescentes, e também para a sociedade.

Nesse contexto ressalta-se a gravidez na adolescência como uma situação que vem sendo muito discutida e direcionada por situações geracionais, econômicas, sociais e históricas. Então, os direitos sexuais e os direitos reprodutivos, notadamente da população adolescente, nem sempre são reconhecidos.

Quanto aos marcos legais para garantir a cidadania de adolescentes, destaco o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e a Conferência

37 Psicóloga, Mestre em Saúde Coletiva, com especialização em Violência Doméstica contra Crianças e Adolescentes, Educação Sexual e Psicologia Social. Atua na Área Técnica de Saúde do Adolescente e Jovem do Ministério da Saúde. ana.sudaria@saude.gov.br.

de População do Cairo em 1994, porque ratificam os direitos sexuais e direitos reprodutivos que fazem parte do direito à saúde preconizado na Constituição Federal do Brasil de 1988. O ECA, em seu artigo 11º, reconhece adolescentes, na faixa etária de 10 a 19 anos, como sujeitos de direitos, inclusive de direitos específicos, dentre os quais estão os sexuais e os reprodutivos, fundamentais na atenção integral a ser dispensada no Sistema Único de Saúde.

Na Constituição Federal a saúde é um bem juridicamente tutelado, no sentido da proteção do sujeito. Inclui-se a concepção de direitos sexuais e direitos reprodutivos na assistência à saúde de adolescentes como: direito à saúde sexual e à saúde reprodutiva, à contracepção ou acesso ao planejamento familiar. Muitas vezes esses direitos não são aceitos, pois são dificultados por questões morais e religiosas, por questões culturais, por questões pessoais dos trabalhadores de saúde e pela própria sociedade.

Se o(a) adolescente não for educado(a) sexualmente, se ele(ela) não receber informações, vai, de qualquer maneira, se já tiver decidido, iniciar sua atividade sexual, e de forma desprotegida, por desconhecimento dos métodos contraceptivos, por dificuldades de acesso à informação e à educação em saúde preventiva. Os e as adolescentes não são reconhecidos(as) socialmente, principalmente as adolescentes, como pessoas que têm direito a viver a sua sexualidade dentro de seus direitos. Existe um forte diferencial de gênero para que elas sejam consideradas como pessoas sexuadas, livres, autônomas e sujeitos de direitos.

Assim, esse posicionamento social e pessoal dentro dos serviços de saúde torna essas pessoas mais vulneráveis a doenças e agravos. Por falta de acesso a um contraceptivo e/ou a um preservativo, pode acontecer uma doença sexualmente transmissível, ou uma gravidez não esperada. A interferência moral e valorativa de pessoas às vezes influencia muito na ausência ou na diminuição de ações educativas, em sexualidade, para adolescentes. Há políticas e programas voltados para eles e elas que ignoram a sexualidade como parte do desenvolvimento humano e que os conceitos de amor, sentimentos, emoções, intimidades e desejos são inerentes à sexualidade. Essas questões não são incluídas nas ações em saúde sexual e saúde reprodutiva.

Isso é muito importante de ser considerado porque, se os(as) adolescentes e jovens vão aos centros de saúde e não encontram pessoas preparadas para entendê-los(as), seus direitos sexuais e direitos reprodutivos, na maioria das vezes, não serão respeitados. Então é preciso que haja um estímulo forte à reflexão sobre o contexto em que vivem adolescentes e jovens para a construção de um processo de cidadania, voltado para esse grupo populacional, que considere as suas trajetórias de vida, as diferenças de gênero, de raça e de etnia, a orientação sexual e outras questões. Enfim, não esquecendo que é fundamental o envolvimento dos(as) próprios(as) adolescentes e jovens como participantes ativos desse processo.

Nos serviços de saúde é fundamental o respeito à autonomia, e aí temos uma grande dificuldade nesse entendimento. O que é essa autonomia? Quais são os seus graus? E de que maneira achamos que adolescente é ou não autônomo? Essas questões remetem à importância da educação permanente para esclarecer as especificidades da adolescência e integrá-las ao processo de trabalho da equipe de saúde para que as decisões sejam tomadas dentro dos princípios da Bioética e baseadas nos marcos legais.

Outra questão a ser refletida na equipe de saúde é o sigilo profissional, que é um direito garantido pelo ECA e pelos diferentes códigos de ética profissionais, desde que esse usuário ou usuária adolescente tenha a capacidade de avaliar o problema e conduzir-se por seus próprios meios para solucioná-lo, ou rompê-lo quando essa condição não existe ou quando a não revelação possa acarretar danos à pessoa ou a terceiros.

E, principalmente, a privacidade no atendimento! A presença de um responsável não é obrigatória e o ECA é claro sobre isso quando fala do respeito à autonomia da pessoa. No entanto, muitas vezes é necessário fazer uma negociação com esse/essa adolescente, nos casos em que é imprescindível a presença da família que também pode ajudar na proteção a que eles e elas têm direito. A negociação é muito importante para que o vínculo com o profissional ou com a equipe não seja rompido.

Essa concepção do respeito à autonomia e aos direitos nas ações de saúde para adolescentes e jovens, poderá permitir programas de educação, orientação e assistência sexual, sem juízos de valor, o que hoje nem sempre acontece. É preciso pensar muito, entender muito essa questão dos direitos para não colocarmos na frente do nosso atendimento em saúde o nosso crivo moral ou valorativo que poderá criar uma situação de vulnerabilidade para adolescentes. Devemos ainda refletir sobre essas questões nas Unidades de Saúde, mas isso é, ainda, um trabalho de discussão pessoal, de reflexão coletiva, social e cultural, que já está em andamento.

Outra necessidade são as ações de planejamento reprodutivo para adolescentes, que atendam às suas especificidades de pessoas em desenvolvimento, às suas necessidades de saúde onde, ao lado dos procedimentos de atendimento em saúde, deverão estar as ações educativas em saúde reprodutiva para que eles e elas possam entender como são importantes as informações e esclarecimentos que contribuam para proteger a sua saúde; que os informe sobre a dupla proteção e também o risco à saúde nas situações de abortamento.

Quanto à gravidez, as ações educativas, paralelas ao atendimento, também são fundamentais para que a adolescente grávida, seu parceiro e familiares tenham a atenção integral necessária ao atendimento humanizado e resolutivo, que olha e respeita a trajetória de vida daquela adolescente grávida, as especificidades daquela adolescência, porque não são todas iguais. Outra questão importante é informá-las (os) do direito ao aborto legal nos casos previstos em lei, garantindo-lhes a proteção a que têm direito como pessoas em desenvolvimento.

Ressalto a importância da atenção integral à saúde sexual que permita aos e às adolescentes exercerem a sexualidade de forma segura, livre e responsável, incluindo a escolha quanto a serem, ou não, sexualmente ativos. É fundamental realizar ações educativas em saúde, principalmente integradas com as escolas e com as famílias, para que eles e elas adquiram as condições necessárias para que possam planejar com responsabilidade sua vida sexual e a reprodução.

Finalmente é preciso construir urgentemente estratégias intersetoriais e interfederativas que atendam às especificidades das adolescências, das trajetórias de vida e das necessidades de saúde de adolescentes e jovens com deficiências para que eles e elas possam ser incluídos em todas as ações de saúde sexual e saúde reprodutiva que estão sendo desenvolvidas.

A ausência dessa consciência de que todos e todas adolescentes são pessoas sexuadas, sujeitos de direitos sexuais e direitos reprodutivos e cidadãos(ãs) é um dos motivos pelos quais as normas internacionais e nacionais não têm sido aplicadas para reparar as desvantagens e injustiças em que vivem hoje as e os adolescentes, unicamente por serem adolescentes.

Área Técnica Saúde da Mulher

Lidiane Ferreira Gonçalves[38]

Vou ser bem objetiva e chegar exatamente ao ponto, que é saber onde estão as mulheres com deficiências dentro da política de atenção integral à saúde da mulher.

Temos inicialmente que considerar os marcos políticos internacionais onde estão localizados os pilares da política de saúde da mulher, que são: a Declaração Universal de Direitos Humanos, a Declaração sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Mulheres, a Conferência do Cairo e as avaliações que foram feitas, Cairo mais 5, mais 10 e, neste ano (2009), completando Cairo mais 15. A Conferência Mundial sobre a Mulher e as Metas de Desenvolvimento do Milênio, em especial em relação à questão da redução da mortalidade materna.

Os marcos políticos nacionais são, especificamente, a Constituição Federal, as Conferências Nacionais de Saúde, as leis que regem o SUS, a lei de planejamento familiar, as do acompanhante, de notificação compulsória da violência contra a mulher e a Lei Maria da Penha, uma referência muito significativa porque traz todas as diversidades em relação às violências que são cometidas contra as mulheres e também uma nova forma de analisar as configurações familiares a partir da justiça. E recentemente os pactos, o Pacto pela Saúde e Pela Vida, e as Conferências Nacionais sobre as políticas para as mulheres. Tivemos duas, a última ocorrida no ano passado (2008).

Existe uma história de evolução das políticas de saúde para as mulheres, que é parte da política materno-infantil, desde a década de 30 até meados da década de 70, e com um grande marco em 1984 com a criação do PAISM - Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher.

Houve ainda a participação dos movimentos sociais, do movimento feminista; em 1988 tivemos a promulgação da Constituição Federal e a criação do SUS; e, em 2004, temos a primeira Conferência de Mulheres com o Plano Nacional de Políticas para as Mulheres, quando houve representação das mulheres com deficiência nas Conferências dos Estados e Municípios, e na Conferência Nacional.

Então, desde o primeiro Plano Nacional, essa diversidade está contemplada, também é o ano

38. Graduada em Direito pela Universidade Católica de Goiás e em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Goiás, especialista em Políticas Publicas, assessora técnica em direitos sexuais e direitos reprodutivos da Área Técnica de Saúde da Mulher

de lançamento da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher. E agora, em 2008, com a segunda Conferência, permanece também, dentro do plano de políticas para as mulheres, a questão dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência.

Nas diretrizes da Política, pela primeira vez, se reconhecem as diversidades, se reconhecem e se incluem as perspectivas de gênero, raça e etnia, orientação sexual, e de geração. Há documentos disponíveis na internet, na página do Ministério da Saúde, para todas as pessoas que desejarem informações mais detalhadas sobre tudo isso (www.saude.gov.br).

Nos objetivos específicos da Política, desde 2004, temos uma linha que é de promoção à atenção integral à saúde das mulheres com deficiência. Esse objetivo, depois de avaliação e diálogos com movimentos sociais, incorporou outras populações que não estavam descritas inicialmente, como é o caso das mulheres lésbicas e transexuais. Outros segmentos foram efetivamente incluídos nas políticas de saúde, tendo mais visibilidade.

Para o último Plano de Ação - 2008 a 2011- reformulou-se a promoção à atenção integral à saúde das mulheres com deficiência, com as seguintes estratégias de ação:

Melhorar a informação sobre a saúde das mulheres com deficiência, pesquisar/analisar como é o acesso, como é a saúde, que tipo de qualidade, se têm qualidade de vida ou não.

Incluir o enfoque de gênero, raça, orientação sexual, dentro da atenção à saúde dessas mulheres. Incluir questões das mulheres lésbicas com deficiência é ver as diversidades dentro da própria diversidade, dentro da diversidade sexual a gente vê outras diversidades.

Qualificar e humanizar os serviços do SUS para atenção integral à saúde das mulheres com deficiência, com as seguintes ações propostas: elaborar diagnóstico da situação da saúde das mulheres, e incorporar, nas publicações do Mistério da Saúde, análises específicas sobre a situação das mulheres com deficiência.

Estamos em processo de quase finalização de um caderno de Direitos Sexuais e Reprodutivos, junto com o Departamento de Atenção Básica, no qual há um recorte para as pessoas com deficiência. O propósito é elaborar diretrizes estratégicas para populações específicas, no sentido de que os profissionais percebam como trabalhar com essas populações. A partir daí, há um material instrucional de referências, para que essas diretrizes possam ser implantadas nos serviços de saúde, para ser um material acessível às pessoas com deficiência, com todas as especificidades que existem dentro das deficiências.

É preciso organizar um banco de consultores, o que também é uma dificuldade; localizar pessoas que possam trabalhar os materiais que o Ministério da Saúde produz. Temos um banco ótimo de consultores para questões da mortalidade materna, mas para trabalhar direitos sexuais e reprodutivos ainda não...

Necessário, ainda, promover a sensibilização dos gestores Estaduais e Municipais sobre a questão da mulher com deficiência e construir coletivamente as propostas Estaduais. Em alguns Estados, por exemplo, para a questão da amamentação, há registros, mas em relação à deficiência visual, não. Dentro de cada tema, amamentação, atenção clínica e ginecológica, direitos sexuais e reprodutivos, criar registros de uma forma mais ampla, incluindo as mulheres com deficiência. Não existe ainda este banco, da produção dos Estados em relação às questões da saúde da mulher com deficiência.

Será necessário, também, traduzir os materiais que o Ministério já tem, para o braille e para a libra. E apoiar os Estados na implementação das diretrizes.

Ressalto que para a efetivação da política nacional de atenção integral à saúde da mulher, é essencial, não há política pública que se faça, que não esteja "linkada", articulada, intra e intersetorialmente.

Todos os propósitos e documentos deverão estar articulados entre si e em todos eles deverão estar garantidas, de alguma maneira, ações para as mulheres com deficiência.

Área Técnica Saúde do Idoso

Ellen Oliveira Pernin[39]

Esta apresentação enfocará a pessoa idosa inserida no cenário das discussões sobre a temática dos direitos sexuais e reprodutivos. Vou começar esta explanação mostrando alguns dados demográficos e epidemiológicos, para se entender um pouco da dimensão do fenômeno do envelhecimento.

Segundo dados da Pesquisa Nacional por Amostragem por Domicílio/IBGE de 2008, estima-se que existam aproximadamente 19 milhões de pessoas idosas no Brasil e dentre essas, 9 milhões são idosos e 10 milhões idosas. É importante salientar que 70% desses idosos vivem de forma independente e, aproximadamente 20% apresentam alguma incapacidade para realizar alguma atividade de vida diária.

As projeções que temos apontam que, em 2.020, haverá aproximadamente 32 milhões de pessoas idosas no país, mais ou menos 15% da população total. E nós seremos a sexta população com o maior número de idosos no mundo, portanto, este é um fenômeno que deve ser analisado.

Quando tratamos das questões inerentes ao envelhecimento, com enfoque na saúde, é preciso considerar que existe uma heterogeneidade muito grande desta população. As pessoas não envelhecem da mesma maneira, pois há questões culturais, sociais, econômicas, que vão influenciar nesse processo. O olhar deve ser único, buscando a integralidade do individuo, quer dizer, considerando as condições físicas e orgânicas, mas também as condições de trabalho e renda; o saber, a cultura e os desejos que essas pessoas têm, as expectativas e o apoio familiar, que é extremamente importante.

Há de ser considerado também que temos muitas interfaces entre as pessoas idosas e as pessoas com deficiência. É preciso um olhar que abranja o todo. Esta visão ampliada do indivíduo seja ele idoso independente ou com algum grau de dependência terá grande influência sobre as ações que vão derivar desse olhar.

Diante da perspectiva da integralidade é que devemos discutir a sexualidade da pessoa

39. Fisioterapeuta, com Especialização em Fisioterapia Cardíaca e Respiratória; Mestrado em Gerontologia. Formação em Ciências Biológicas. Consultora do Ministério da Saúde, desde 2007.

idosa. O olhar deve ser voltado também para a importância da afetividade na vida destas pessoas. Devemos pensar na afetividade: sentimentos, emoções, capacidade de ligar as pessoas a ideais e de repensar a vida. Enfim, ela é mais ampla, e inclui a atividade sexual, mas não se resume a sexo.

Contrariamente ao que se pensa (porque existe ainda um tabu, uma visão preconceituosa de que as pessoas idosas não têm vida sexual ativa) as recentes pesquisas nesta área têm mostrado que a realidade é exatamente contrária a esta visão. Pesquisa realizada pelo Departamento de DST/Aids do Ministério da Saúde, em 2008, trouxe o seguinte dado: de que 63% dos homens e 30% das mulheres com 75 anos e mais são sexualmente ativos.

A sexualidade da pessoa idosa, ainda não é culturalmente aceita em nosso país; existe todo um sentimento de culpa, de vergonha, quando as pessoas querem viver a sua sexualidade de uma maneira normal.

Infelizmente, por todos os motivos acima elencados, as barreiras e preconceitos para a vivência saudável e plena da sexualidade têm levado as pessoas idosas a manterem relações sexuais sem atentarem para a prevenção. Essas atitudes estão tornando esta faixa etária mais vulnerável à contaminação pelo vírus do HIV. De 1993 a 2003, aumentou muito o número de infectados entre pessoas com 50 anos e mais. Há uma trajetória ascendente de episódios de contaminação para essa faixa etária, o que contrasta com a estabilização em outras faixas e em outros grupos.

Há uns 15 anos atrás, a população idosa com Aids aparecia como traço nas estatísticas e hoje já representa 2,5% do total de casos confirmados no Brasil. Parece pouco, mas há pouco tempo nem se discutia o assunto. O número de casos é crescente desde o início da epidemia.

Diante desta triste realidade, a Área Técnica Saúde do Idoso conjuntamente com o Programa DST/AIDS, firmou uma parceria, tem se mobilizado em campanhas de prevenção e pretende elaborar um documento de orientações que servirá como referência para os programas Estaduais e Municipais de Saúde da Pessoa Idosa.

Para tratar esta questão é preciso evitar, assim como no caso das pessoas com deficiência, terminologias depreciativas e estereótipos, assim como apelar para discursos do medo e da culpa. É preciso também, fortalecer a mulher para que tenha condições de exercer plenamente a sua sexualidade, em qualquer idade. Estimular a busca do prazer na relação, mesmo depois da menopausa, incentivar a conversa sobre a sexualidade e falar sobre o preservativo, informar sobre as vantagens do uso do preservativo, pois há muita resistência nessa faixa etária, e do uso do gel.

Então, a prioridade da Área Técnica Saúde do Idoso, é a capacitação dos profissionais da Atenção Básica, já que a porta de entrada no sistema é feita pela atenção primária. Muitos profissionais da Estratégia Saúde da Família não têm ainda esse olhar diferenciado, necessário para o acolhimento e a atenção que requerem as pessoas idosas e com a deficiência.

A distribuição da Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa é uma das ações da Saúde do Idoso que visa à identificação de fatores de risco e à melhoria do acompanhamento dos profissionais de Saúde sobre as ações que devem ser priorizadas, para que o idoso tenha um envelhecimento ativo e saudável. Para auxiliar no processo de orientação e instrução dos profissionais de saúde, foi publicado em 2008 o Caderno de Atenção Básica Nº 19: Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa.

Pensando também na situação dos idosos que apresentam algum grau de dependência foi lançado em 2008, o Guia Prático do Cuidador. Eles estão mais vulneráveis e mais fragilizados, tornando-se potenciais vitimas de violência. E, considerando que na maioria das vezes a violência contra este grupo populacional é praticada por um familiar ou cuidador, surge a preocupação em orientar este público sobre os cuidados do idoso. O Guia Prático do Cuidador é material de apoio, livro escrito em linguagem clara e simples, destinado a orientar o cuidador. Em 2009 este Guia vem com uma nova apresentação, englobando a pessoa com deficiência, buscando de maneira mais abrangente atingir a integralidade da atenção. Com este material temos conseguido melhorar muito o cuidar, principalmente no cuidado domiciliar.

Além das ações acima descritas temos ações voltadas para a manutenção da capacidade funcional e a busca pelo envelhecimento ativo.

Algumas outras ações estão sendo desenvolvidas pela Saúde do Idoso/MS visando à implementação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa: Oficinas estaduais de prevenção à osteoporose e quedas de pessoas idosas; Curso de aperfeiçoamento em Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa, na modalidade à distância, em parceria entre MS e a Escola Nacional de Saúde Pública - ENSP/EAD/FIOCRUZ e apoio às Redes de Combate à Violência Doméstica e Sexual.

Os grandes desafios que temos é respeitar os princípios e as diretrizes do SUS na atenção à pessoa idosa, é construir na sociedade uma idéia de solidariedade para com esse grupo etário, é propiciar um envelhecimento mais ativo, preservando a autonomia do indivíduo, é fomentar uma rede estruturada de apoio social.

E é garantir a prevenção multi e interdisciplinar nos serviços de saúde e estruturar esses serviços sob uma ótica de atendimento integral, de um atendimento em rede, humanizado e qualificado para essa população.

Área Técnica de Vigilância e Prevenção de Violências e Acidentes

Cheila Marina de Lima[40]

No Brasil os acidentes e as violências representam um problema de saúde pública com forte impacto sobre a mortalidade e a morbidade da população brasileira que tem exigido a ampliação da demanda por assistência nas unidades do Sistema Único de Saúde (SUS).

O Ministério da Saúde, a partir do reconhecimento da violência como questão de Saúde Pública e, ao mesmo tempo, de sua inter-relação com fenômenos sociais relativos às desigualdades, ao desemprego, à pobreza, ao desrespeito aos

40. Enfermeira Obstétrica com Habilitação Médico – Cirúrgica. Especialização em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde; atua na Coordenação Geral de Doenças e Agravos Não Transmissíveis – Área Técnica de Vigilância e Prevenção de Violências e Acidentes, no Ministério da Saúde.

direitos humanos e à impunidade, dentre outros, priorizou essa temática. Assim, foi publicada a Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências (Portaria GM/MS nº 737 de 16/05/2001), implantada a Rede Nacional de Prevenção da Violência e Promoção da Saúde (Portaria GM/MS nº 936 de 18/05/2004) e incluída a redução das violências como prioridade na Política Nacional de Promoção da Saúde (Portaria GM/MS nº 687 de 30/03/2006).

A partir de 2004 começou estruturar-se esta política, criando-se a Rede Nacional de Prevenção de Violências e Promoção da Saúde, a partir da estruturação dos Núcleos de Prevenção de Violências e Promoção da Saúde.

Há três grandes eixos sendo desenvolvidos na área técnica: o Projeto de Redução de Mortalidade por Acidente no Trânsito - mobilizando a sociedade e promovendo a saúde, instituído a partir da Portaria nº 344, de 19 de fevereiro de 2002 e que foi implementado em 2003/04, em cinco capitais, que foram piloto, Goiânia, Belo Horizonte, São Paulo, Recife e Curitiba, e hoje está sendo executado em 16 capitais. Trabalha basicamente ações de prevenção e de promoção da saúde com relação a lesões e óbitos por acidentes de trânsito. Uma das grandes conseqüências dos acidentes de trânsito são as pessoas com deficiência, resultado de seqüelas.

O segundo eixo está sendo a estruturação da Rede Nacional de Prevenção de Violências e Acidentes a partir da estruturação, dos Núcleos. Hoje temos, cerca de 448 núcleos implantados no país. São núcleos Estaduais e Municipais, 16 núcleos que estão em instituições acadêmicas que apóiam Estados, Municípios e o Ministério da Saúde, e dois núcleos em organizações não governamentais. Há tanto investimento financeiro quanto investimento em recursos técnicos para sua implantação.

O terceiro, um dos grandes nortes, que tem nos tomado muito tempo em sua organização, envolvendo os Municípios, os Estados, e outras áreas. É a implantação e implementação da VIVA - Vigilância de Violências e Acidentes.

Trabalha-se a vigilância de violências e acidentes em dois componentes: componente da vigilância contínua - onde se notificam os casos de violência doméstica, sexual e/ou outras violências pelos serviços de saúde que são referência para o atendimento a vítimas de violências. Faz-se a notificação contínua dos casos e os encaminhamentos. Consideramos um grande avanço a notificação de casos, que são informados no SINAN-NET (Sistema Nacional de Notificação de Agravos), a exemplo de notificação dos casos de dengue, meningite, hepatite e etc.

O outro componente é a vigilância sentinela - que é feita através de um inquérito. Aconteceu em 2006 e 2007, em cerca de 40 Municípios no país, quando é feita uma coleta de dados nos serviços de referência de urgência e emergência que atendem vítimas de acidentes e violências.

Os inquéritos de 2006 e 2007 mostraram que não havia necessidade de fazê-lo anualmente, passando a ser de dois em dois anos. Em 2009 será realizado com uma qualificação melhor das informações, com assessoria da UNICAMP e USP, de São Paulo, para o levantamento e a análise da amostra.

Temos alguns resultados, mas não especificamente com relação a pessoas com deficiência. Estamos fazendo o estudo por blocos, pois sabe-se que temos a violência acontecendo muito mais nas residências do que nos centros, nas ruas, em outros locais. A maior freqüência de ocorrência é na residência, o provável autor da agressão é co-

nhecido, das relações domésticas ou afetivas da vítima. As vítimas de violência, na maioria dos casos, sofrem violências repetitivas, que acontecera mais de uma vez.

Com relação às crianças e adolescentes, a violência mais cometida é a violência sexual. E um aspecto chama a atenção. O provável autor da agressão, na maioria do sexo masculino, refere uso de álcool ou outras drogas no momento da agressão.

Destaco, também, que a construção da ficha de notificação/investigação de violência doméstica, sexual e outras violências, um marco que o MS tem, foi uma construção coletiva.Teve a participação das diversas áreas do Ministério da Saúde, saúde da mulher, da criança, do adolescente e jovem, do idoso, da pessoa com deficiência e outras áreas, que implementaram a sua análise e construção. Foi uma construção intra e intersetorial, tivemos grande contribuição da Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres, e Secretaria Especial de Direitos Humanos, ambas da Presidência da República, do Conselho Nacional da Criança e do Adolescente, do CONANDA, e de vários outros Conselhos que opinaram na elaboração e na construção dessa ficha.

O maior ganho foi o processo. Hoje podemos dizer que o Brasil está caminhando para a implantação de uma única ficha de referência para a notificação de violências, em todo serviço, seja ele de saúde ou não, dependendo da pactuação.

De acordo com a legislação vigente no país, o profissional de saúde é obrigado a notificar a violência contra a criança e o adolescente, a violência contra a mulher e a violência contra o idoso ou a idosa. Não notificando, os profissionais de saúde que atenderem essas situações, podem incorrer em penalidade, sejam éticas, administrativas ou outras.

No item de número 34, da ficha de notificação, encontra-se a questão: Possui algum tipo de deficiência ou transtorno? Importante para que se possa conseguir captar essa informação nesses serviços de notificação, o que não se consegue, ou se conseguia com muita dificuldade até o momento.

No detalhamento da questão, segue: Qual o tipo de deficiência ou transtorno? Se é uma deficiência física, mental, visual ou auditiva? Se é transtorno mental, ou se é transtorno de comportamento?

Então, a partir daí, pode-se cruzar dados com todas as outras informações da ficha, um grande avanço que se conseguiu, introduzindo a temática na ficha de notificação.

O desafio que se enfrenta, enquanto MS/área técnica, é conseguir que essa notificação seja adotada nos vários Municípios do país, e que o profissional de saúde ou outro profissional, estejam suficientemente sensibilizados para captar e para notificar esses casos.

E a partir daí sermos suficientemente ousados para construir políticas públicas específicas para cada setor.

Área Técnica Saúde do Homem

Baldur Schubert[41]

Somos a mais jovem equipe do Ministério da Saúde que é a Saúde do Homem! E estamos construindo uma Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. Esta Política foi inicialmente trabalhada de forma muito participativa, inclusive com consulta pública, e está sendo analisada pelo Conselho Nacional de Saúde para aprovação.

Esperamos que nos próximos meses o Conselho Nacional de Saúde aprove a política. No entanto a área técnica já está trabalhando com outras áreas, com gestores, universidade, ONGs, Sociedades Científicas, o Plano de ação 2009 e 2011, e esperamos contar muito com a contribuição de todos. No mês de maio, apresentaremos o plano de ação ao Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde/CONASS e ao Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde/CONASEMS, para finalmente ser colocado em prática a partir do segundo semestre.

Fala-se muito em direitos sexuais e reprodutivos, mas o enfoque é basicamente nos direitos reprodutivos, com os destaques nos métodos anticoncepcionais. Na Conferência do Cairo, já citada aqui, quando se define saúde sexual ela é considerada como parte da saúde reprodutiva. O que implica em se afirmar que a sexualidade está a serviço da reprodução.

O indivíduo é sexual durante toda a sua existência e, dentro dela, uma parcela da vida está destinada à reprodução. Não estamos querendo diminuir a importância da saúde reprodutiva, especialmente no planejamento familiar. Muito ao contrário, planejamento familiar não é só um problema de saúde pública, mas uma questão que abrange inúmeros aspectos essenciais à vida humana.

Queremos, contudo, ressaltar a importância da saúde sexual, independentemente de questões relativas à reprodução, às doenças sexualmente transmissíveis, à Aids, ao estupro e todas as outras modalidades de sexo sob coação.

Independentemente até mesmo do direito de expressar livremente a sexualidade sem discriminações, independente de estado civil, idade ou condição física. Saúde sexual implica em vida sexual satisfatória, sem medo, sem vergonha, ou sentimento de culpa. Direito a educação sexual, que elimina as falsas crenças e que orienta a sexualidade para a melhor qualidade de vida e das relações interpessoais.

O conceito de saúde sexual é complexo e de desenvolvimento recente, existem questões sexuais que estão intimamente ou intrinsecamente ligadas às reprodutivas. Outras estão relacionadas ou co-relacionadas com orientação sexual, a vio-

41. Médico e professor. Pós-graduação em: Saúde Pública; Desenvolvimento Econômico e Planejamento; Metodologia de Ensino para Professores Universitários da Área de Saúde e Gerontologia Social. Foi Presidente do INPS, FUNASA e Secretário Nacional de Vigilância Sanitária. Consultor da OIT, FAO, OPAS/OMS, Organização Ibero-Americana de Seguridade Social (OISS) e, GVG/Banco Mundial. Representante no Brasil da Organização Ibero-americana de Seguridade Social (OISS); Coordenador da Área Técnica da Saúde do Homem, Ministério da Saúde.

lência ou as questões de gênero, onde muitos segmentos dos movimentos de mulheres consideram a sexualidade como domínio crucial para compreender e transformar a desigualdade entre gêneros.

É também inconcebível falar em saúde sem se construir um espaço que privilegie a saúde sexual, e que faça valer os seus mais importantes direitos, o direito a serviços de saúde que garantam privacidade, sigilo, atendimento de qualidade sem discriminação de qualquer espécie.

O bem estar sexual requer liberdade individual com responsabilidade. Os direitos sexuais fazem parte dos direitos humanos, e neles, sim, se inclui o direito a viver a sexualidade com prazer, sem discriminações, independente de estado civil, idade ou condição física.

E, nesse ponto, direitos sexuais e reprodutivos de pessoas com deficiência evidenciam o binômio: preconceito e desinformação. São as forças que tendem a dessexualizar as pessoas com deficiência, tornando-as indigentes sexuais. É imprescindível esclarecer que a sexualidade é uma característica inerente ao ser vivo, tenha ele problemas físicos ou psico- orgânicos.

A sexualidade das pessoas com deficiência provoca medo e ansiedade na família, sobretudo quando se trata de deficiências mentais, que, em virtude do seu déficit cognitivo, têm dificuldades para discernir o que é um comportamento sexual adequado ou inadequado, a um determinado contexto social.

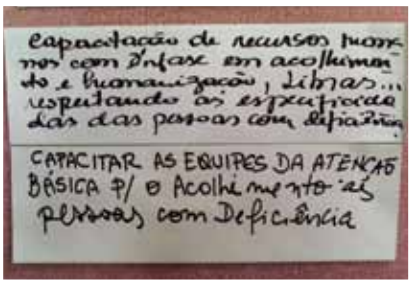
Mais do que as pessoas "ditas normais", as pessoas com deficiência e seus familiares têm a necessidade e o direito a uma educação sexual, que lhes abram horizontes, que dissocie a idéia de que sexualidade é apenas genitália. É necessário insistir no fato de que o prazer sexual é um evento cerebral que pode ser despertado pela estimulação de outras partes do corpo.

Prova evidente disso, é que a preservação da capacidade orgásmica dos paraplégicos e dos tetraplégicos. Naquele indivíduo cuja deficiência é secundária, isto é, que surgiu no decorrer da vida, é imperativo que ele aprenda a se relacionar com o seu próprio corpo, e que as limitações físicas impostas por lesão, devam ser consideradas como um estímulo, para a redescoberta de outras zonas erógenas.

Nos deficientes primários, sobretudo naqueles com deficiência mental, é dever da sociedade e, por conseguinte dever do Estado, disponibilizar uma educação sexual que viabilize, dentro das limitações de cada um, a possibilidade de vida sexual compatível com as imposições culturais.

As políticas públicas, voltadas para pessoas com deficiência, devem defender o direito de preservar a atividade sexual. Isto é prova do profundo respeito que devemos ter pela qualidade de vida da pessoa humana.

Não falamos propositalmente sobre os direitos reprodutivos das pessoas com deficiência. Outros já o fizeram, ou o farão. O que importa é afastar a tentação do assistencialismo e da segregação social. Ao contrário, é através do processo educativo que se pode construir ou reconstruir a conduta sexual dessas pessoas, abrindo o espaço familiar para elas, integrando-as no ambiente social, fazendo-as acreditar que é possível estabelecer uma nova maneira de encarar e praticar a sexualidade.


capacitação de recursos humanos com ênfase em acolhimento e humanização, Libras...
respeitando as especificidades das pessoas com deficiência
CAPACITAR AS EQUIPES DA ATENÇÃO BÁSICA P/ o Acolhimento às pessoas com Deficiência

Brasília - DF

PATERNIDADE E MATERNIDADE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Esta mesa foi composta por pessoas com deficiência que tiveram a experiência de se tornarem pais ou mães, e teve a coordenação de Hilda Maria Aloisi. Falaram: Antonio Carlos Munhoz (Tuca), Martinha Clarete Dutra dos Santos, Naira Rodrigues, e Arletty Pinel (convidada especial da mesa).

Paternidade e Maternidade de Pessoas com Deficiência

Hilda Maria Aloisi[42]

Gostaria de complementar a mesa com a presença da Dra. Arlete Pinel. Ela é Médica Psiquiatra, especialista em Sexualidade Humana, também é pioneira na área da sexualidade e pessoas com deficiência, no Brasil. Foi chefe de Saúde Reprodutiva do Fundo de População das Nações Unidas, onde impulsionou o tema de saúde sexual e reprodutiva e pessoas com deficiência, como resposta à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência/ONU. No fim do ano passado, voltou ao seu país, o Panamá, para fundar uma organização de inovação em saúde internacional. Sua contribuição será valiosa para nós.

Antonio Carlos Munhoz (Tuca)[43]

Agradeço pelo convite. Este evento é muito bom, estou muito entusiasmado com isto e por conhecer todas as pessoas.

Vou falar da minha experiência como pai. E eu trouxe um desenho da minha filha quando tinha três anos. Ela desenha, naquele típico desenho infantil, duas pessoas em cadeira de rodas. Uma sou eu, e outra é a Patrícia, a Vice-Presidente de nossa organização – Instituto MID, para a participação social de pessoas com deficiência.

E eu vou falar da minha experiência em ser pai, usando como base dessa minha experiência a experiência de passar a ser cadeirante. Eu usava até algum tempo atrás, muletas, e aparelho ortopédico. E passei a usar cadeira de rodas motorizada, a partir do momento em que tive a Cecília, minha filha.

Não sou casado com a mãe dela, e ela passa os fins de semana comigo. Ela fará oito anos em junho, mas, desde que nasceu, desde que ela desmamou aos nove meses, ela passou religiosamente todos os finais de semana comigo. E eu queria muito passear com ela, carregá-la no colo, andar com ela pelo bairro, passear, ir ao teatro, então, comprei uma cadeira motorizada.

E a história toda da Cecília comigo se passou em boa parte do tempo, e se passa, eu passeando com ela na cadeira motorizada pelo bairro. Eu passei a ser um grande freqüentador de parquinhos, festinhas infantis, teatro infantil e tudo isso,

42. Doutora em Educação, Mestra em Psicologia Clínica, Especialista em Reabilitação e Graduada em Psicologia Clínica.

43. Filósofo. Milita no movimento pelos direitos das pessoas com deficiência desde 1989. É, atualmente, presidente do Instituto MID para a Participação Social das Pessoas com Deficiência e coordenador da Pastoral das Pessoas com Deficiência da arquidiocese de São Paulo.

sempre eu e ela. E tem sido uma experiência muito gratificante, muito rica, muito feliz. Uma pelo fato de estar com ela e outra pelo fato de exercer a minha paternidade em público. As pessoas puxando conversa comigo e eu puxando conversa com as pessoas, aquela velha história das pessoas perguntando "é sua filha?"

Aliás, esqueci de contar uma historinha interessante, quando eu e minha esposa chegamos aqui no hotel (falando sobre a questão da sexualidade), perguntamos se, no quarto, a cama era de casal. E aí a moça falou: "Não. É quarto adaptado"... Mas... Enfim, acho que todos aqui já passaram por situações assim...

Como freqüentador de parquinhos e sempre puxando conversa, sobretudo com outros pais, troco com eles essa experiência feliz e rica de ser pai. E recomendo a todos os homens que estão aqui, e que ainda não são pais, que venham a ser porque é uma experiência maravilhosa. E acho que é especialmente para mim, e acho que para outros homens com deficiência, é especialmente maravilhosa. Viramos até uma figura folclórica no bairro e às vezes quando eu estou sem ela, as pessoas até estranham.

Uma experiência interessante aconteceu no Serviço Social do Comércio - SESC, que é um dos poucos lugares onde existe acessibilidade. A história é interessante e bastante significativa sobre a experiência de paternidade com deficiência. O SESC foi inaugurado em Santo André, e de fato era todo acessível, banheiro acessível e tudo mais, menos a piscina infantil. A piscina infantil não tinha acessibilidade. Então, eu escrevi uma carta ao SESC, dizendo que a piscina infantil não tinha acessibilidade. Um tempo depois, recebo uma carta muito bem redigida, bastante profissional, dizendo que não se preocuparam com acessibilidade da piscina infantil porque os pais podem levar os seus filhos com deficiência para a piscina infantil, então não haveria necessidade da piscina ser adaptada.

Ora, não perceberam que o pai poderia ser deficiente ou a mãe, e não a criança. Eu respondi isso, e pediram mil desculpas, caiu a ficha: "Nossa! é verdade. Uma pessoa com deficiência pode ter um filho e levar seu filho à piscina".

É a velha história da sexualidade das pessoas com deficiência.

Outra história acontecida no SESC, que envolve a convivência minha com a Cecília e dela com outras crianças, e também trouxe experiências bastante interessantes. Um dia eu estava lá tomando sol, nadando de short, e ela com várias outras crianças. De repente eu escuto as crianças cochichando com ela, e ela correu para o meu lado toda preocupada e me olhou, olhou, e voltou para as outras crianças e aí tudo voltou ao normal. Eu perguntei o que havia acontecido, e ela: "Ah, é que a menininha tinha perguntado se você estava com os pés machucados". Aí ela correu, olhou, "não, meu pai não está com o pé machucado". Mas as crianças sempre acham que a deficiência é uma coisa de 'estar machucado'.

É interessante, também, que a Cecília fica orgulhosa de ter um pai que tem uma cadeira de rodas motorizada, chegando até a dizer "meu pai tem uma cadeira de rodas e o seu não tem". E as outras crianças ficam meio sem ação, não sabem o que fazer.

Ela sai comigo e em muitos momentos está comigo, compartilhando. Por exemplo, no estúdio da rádio da Universidade Metodista de São Paulo, onde faço um programa: "O Minuto da Inclusão", e ela já está aprendendo a ser locutora também.

Outra experiência, tentando ampliar o meu desejo de ser pai, eu e minha esposa... Em vários

finais de semana levamos algumas crianças para ficarem conosco. Eu amplio e aprofundo o meu exercício de amor... Para mim, ser pai é fundamentalmente um exercício de amor. A disputa por andar na cadeira de rodas é a tapa, porque todo mundo quer passear na cadeira de rodas.

Martinha Clarete Dutra dos Santos[44]

Antes de iniciar a breve contribuição nesta mesa, parabenizo o Ministério da Saúde pela iniciativa, bem como pela forma como trata o tema em questão e, sobretudo, cumprimento a equipe que organizou este Seminário.

Em 2008, tive a oportunidade de discutir este tema, durante a II Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, no painel organizado pela Comissão de Políticas Públicas do CONADE.

Na ocasião, verificou-se a necessidade de aprofundamento do tema.

Cabe a todos nós a tarefa de disseminarmos esta discussão em diferentes ambientes, em uma perspectiva intersetorial.

Falar sobre a experiência de maternidade de uma mulher com deficiência é, antes de tudo, considerar o que a nossa sociedade espera de uma mulher. Quais são as atribuições sociais a nós protocoladas?

Partindo desse pressuposto, importa considerar que ainda vivemos em uma sociedade machista, preconceituosa, e que determina, para nós mulheres, alguns papéis que ainda estão arraigados no imaginário de todas as pessoas.

Um desses papéis é o de ser mãe. O outro é o de cuidar da família: do marido, do filho, do lar. Desempenhar as funções inerentes a tais atribuições. Nesse sentido, uma mulher com deficiência já é colocada diante de uma situação de avaliação, de julgamento, de classificação. Qual dessas mulheres com deficiência visual, física, intelectual, auditiva, com essa ou aquela funcionalidade é capaz de cumprir esse papel?

É quando a sociedade julga se podemos ou não podemos flertar, se temos o direito ou não de sermos amadas, de amar, de namorar, de escolher uma companheira ou um companheiro, de querermos ser mães ou não.

Todo esse processo se desenrola subjetivamente, por meio de atitudes, geralmente subliminares.

Temos a oportunidade de exercer o direito de sermos mãe?

Temos o direito de desejar e de escolher?

De antemão, a mulher com deficiência parece estar em desvantagem em relação ao homem com deficiência, pois este conta com a amabilidade e com o espírito maternal, inerente à mulher, conforme estereótipo feminino, construído socialmente.

Assim, o homem com deficiência deve ser cuidado, muito mais do que aquele sem deficiência, cabendo à mulher sem deficiência esta nobre função – pois é evidente que, da mulher com deficiência, não se espera esta competência.

Convém refletir que, historicamente, a mulher e o homem assumiram papéis sociais e sexu-

44. Diretora de Políticas de Educação Especial da Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação. Habilitação Profissional de Magistério, Licenciatura em Letras, Habilitação em Língua Espanhola, Especialista em Educação Especial, Especialista em Administração, Supervisão e Orientação Educacional e Mestre em Educação pela Universidade Cidade de São Paulo.

ais alicerçados na condição de gênero. A relação afetiva entre homens e mulheres, assim como entre pessoas do mesmo sexo, se constrói a partir de inúmeros fatores. Um deles consiste na percepção do poder de um sobre o outro.

De um lado, o imaginário de mulheres sem deficiência, não raramente, nutre-se da impressão de que seria mais seguro envolver-se afetivamente com pessoas com deficiência, porque, sobre estas exerceria, provavelmente, maior domínio. São frases ilustrativas deste pensamento:

"Ah, vou namorar um sujeito cego, ele não vê outras mesmo; não será infiel".

"Ah, vou me casar com um cara paraplégico, tetraplégico... ele não correrá atrás de outra!".

Indubitavelmente, essa construção influencia significativamente o processo de desenvolvimento afetivo e sexual das pessoas com deficiência.

Se considerarmos que, em uma sociedade machista, o homem vale mais do que a mulher... Em uma sociedade discriminatória, entre uma mulher sem deficiência e um homem com deficiência, a mulher sem deficiência vale mais. Entre um homem e uma mulher com deficiência, prevalece os valores de uma sociedade machista e a supremacia é do homem, que vale mais.

E a mulher com deficiência?

Bem, se numa relação de uma mulher sem deficiência, com o homem sem deficiência, ela socialmente está mais vulnerável... Então, teoricamente, é mínima a chance de haver uma relação entre uma mulher com deficiência e um homem sem deficiência. O mesmo pode se inferir em situação de relacionamento entre pessoas de igual sexo.

Discutir a Paternidade e Maternidade de Pessoas com Deficiência pressupõe debater sobre o desenvolvimento afetivo e sexual, assim como as possibilidades e oportunidades efetivas de vivenciarmos tais funções sociais.

Seguindo o enredo, pergunto: o que pesa nessa hora?

"Uma mulher com deficiência visual, poderá cuidar da sua casa, do seu marido, do seu filho, de si própria?"

Recorrentemente, nos respondem:

"Não, ela é que precisa de cuidados."

Logo, esta mulher não precisa de um marido, mas de um cuidador.

Essa crença ou descrença incide diretamente sobre a construção da nossa sexualidade. A possibilidade de sermos pais ou mães começa a se edificar desde a mais tenra idade.

A família desempenha um papel fundamental neste processo. Ao responder questões do tipo:

"O que é sexo?"

"Como é que se faz um bebê?"

"Como o bebê entra e sai da barriga?"

Ignorar a sexualidade da pessoa com deficiência é uma prática muito comum em nossa sociedade. Quando a família reproduz a ausência de expectativa em relação à conduta afetiva e sexual da criança, adolescente, jovem ou adulto com deficiência, por meio de suas atitudes e expressões verbais, como também as não verbais, forja-se o mito de que a pessoa com deficiência é "anjo", "assexuado".

Lembro-me de um diálogo com meu pai, por volta dos doze anos de idade, quando estava preocupada com minhas possibilidades de concretizar uma relação amorosa. Na ocasião, tinha ouvido minhas amigas dizerem que devemos piscar, olhar de longe, para a pessoa que nos interessa. Este seria o início de uma paquera. Deduzi que tais estratégias não me eram favoráveis e decidi interpelar meu pai, que sorriu, respondendo :

– Mas isso é muito fácil.

Eu discordei, retrucando:

– É. Para você que enxerga, para mim não é.

Nesse momento, revelou-se a preciosa crença daquele pai nas possibilidades de vida daquela filha. Suas palavras caíram-me como um elixir. Fez-me compreender que externar um sentimento é da natureza humana e as formas de fazê-lo são as mais variáveis possíveis. Foi adiante e propôs-me uma brincadeira:

"Suponhamos que aquele manequim seja um rapaz bonito, e você seja minha amiga. Eu te descrevo o sujeito, e você se interessa por ele. Sabe o que é que dá para fazer? Eu falo assim, pisca pra direita, pisca pra esquerda..."

Genial! Senti-me muito amada e muito segura.

A situação poderia ter sido inversa e a resposta ter ido na contra mão, ratificando o mito do anjo: "Você não poderá namorar; sexo é coisa feia; você não tem idade."

Não tenho dúvidas de que essa vivência familiar foi um componente precioso no meu processo de construção afetiva e sexual.

Minha experiência materna inicia-se com a gravidez, apressando o casamento com um homem sem deficiência. Houve a quebra de dois tabus, pelo menos: mulher com deficiência visual casando-se com um homem sem deficiência e prestes a se tornar mãe!!!

Fui repreendida pela irresponsabilidade cometida. Além de assumir o risco de ter um filho com deficiência, como iria cuidar de tal criança?

Esse episódio ilustra o modelo de sociedade, onde a deficiência é o problema, quando sabemos que o problema está na falta de condições, na falta de acesso, na falta da valorização, do reconhecimento da diferença.

O exercício da maternidade me faz, diariamente, melhor e mais feliz, pois, a cada dia, descubro que edificar uma sociedade de todas as pessoas é, antes de tudo, aceitar o desafio de desconstruir o padrão de igualdade estabelecido.

Hoje, tenho duas filhas: Carusa Gabriela, antropóloga, com 21 anos e Luara Mariana, estudante, com 14 anos de idade. Elas me mostram que ser mãe é ser igual, sem se repetir!

Naira Rodrigues[45]

Quero agradecer imensamente a oportunidade de estar aqui num seminário sobre Direitos Sexuais e Reprodutivos, falando de algo que me envaidece e que são os meus filhos, e que é a minha condição de mãe.

Trouxe algumas fotos minhas quando eu estava grávida para ilustrar um pouco o que simboliza e sinaliza a questão da maternidade. Eu vou focar a minha fala na questão da mulher com deficiência e na questão dos direitos humanos. O direito à maternidade é um dos direitos das mulheres com deficiência, relacionado à questão da sexualidade. Exercer a sexualidade não está diretamente relacionado com a maternidade.

A partir da década de 60, com a invenção da pílula anticoncepcional, as mulheres puderam exer-

45. Fonoaudióloga, especialista em Atendimento familiar e comunitário Assessora de projetos da Diretoria de Apoio Técnico do Hospital Guilherme Álvaro da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo em Santos/SP; Coordenadora geral da Associação 3 IN – Inclusão, Integridade e Independência em São Paulo/SP e Membro da equipe técnica do Centro de Vida Independente Araci Nallin em São Paulo/SP.

cer sua sexualidade, desempenhar seus papéis de mulheres e ter prazer sem, necessariamente, terem que ficar grávidas. Mas para mim, pessoalmente, a maternidade sempre foi um desejo.

Quando eu tinha dezesseis anos, foi quando eu comecei a ficar cega, tenho retinose pigmentar. Fiz uma série de exames, e uma das sugestões dos médicos, era que eu deveria fazer algum procedimento de esterilização, porque uma gravidez, no meu caso, faria com que eu ficasse cega.

Então, eles apresentaram vários casos de mulheres com a retinose pigmentar que após a gestação ou durante a gestão, começaram a ter uma perda visual significativa e acabaram ficando cegas, e tendo isso como uma questão muito negativa.

Essa sugestão e uma certa pressão da equipe médica foi totalmente desconsiderada por mim. Nunca fui uma menina, uma adolescente, com desejo de casar. Eu não queria casar, eu queria ter filho. E, se para ter filho eu precisasse casar eu ia casar.

Ignorando a sugestão dos médicos, aos vinte e oito anos fiquei grávida do meu primeiro filho.

E cito o início do preâmbulo da Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência, que faz menção à Carta das Nações Unidas dos Direitos Humanos, que fala dos direitos inerentes, do direito à vida, direito à liberdade, dos direitos inalienáveis. A partir de 2006, com a Convenção, nós, pessoas com deficiência, somos um segmento com direitos garantidos internacionalmente e contemplados dentro do guarda-chuva dos direitos humanos. Isso é fundamental para podermos tratar da questão da sexualidade e dos direitos sexuais e reprodutivos.

Os direitos inalienáveis da mulher são os direitos que temos, e que não nos tiram, independentemente das condições de deficiência, de etnia, de qualquer tipo de condição. O direito de ser mulher, o direito de amamentar, o direito de escolha, o direito de termos parceiros e parceiras. Tive e tenho o privilégio de ter garantido individualmente o meu direito à maternidade e a desenvolver a minha sexualidade de uma forma muito saudável.

Mas, uma questão que quero trazer é a questão do aleitamento materno. O direito das mulheres, mães com deficiência, amamentarem os seus bebês. Porque o aleitamento materno não é um direito só do bebê, é um direito da mãe da criança... Eu trabalhei em hospital público durante muito tempo, trabalhei em unidade de neonatologia, e vi médicos orientando mães, mulheres com deficiência a não amamentarem, porque não iriam conseguir, porque ia dificultar a pega do bebê. Enfermeiras entravam no meu quarto falando "Você vai sufocar o bebê, ele não está respirando. Você não está vendo que ele está com o nariz enfiado no peito?" E o bebê estava era dormindo.

A questão do desenvolvimento do apego. Tanto o aleitamento materno como a oportunidade de cuidar do próprio filho, de aprender com esse bebê, de fazer descobertas, de ter tranqüilidade para se relacionar com o seu bebê. Isso favorece e determina o tipo de relação que você vai ter com essa criança para o resto da vida.

Temos que pensar, nas políticas de saúde, na questão de direito reprodutivo de mulheres com deficiência, e abranger a família. Porque a mulher com deficiência, independente da deficiência, uma mulher tetraplégica cuida do seu filho, ainda que ela não execute as tarefas operacionais.

Mas ela pode amamentar, ela pode colocar para dormir, ela pode... E não é a família, não é o médico que vão determinar o momento melhor e a forma melhor. Isso é uma descoberta da mãe do bebê. A gente aprende demais com os filhos, eu até hoje aprendo com os meus.

Outra questão é sobre a mídia, que determina muito como a população, a sociedade, vê a mulher com deficiência e a maternidade. Há uns dois anos participei de uma matéria para uma revista feminina de grande circulação, sobre mães com deficiência. O título da matéria era "O que os olhos não vêem, o coração sente". E daí pra pior, o resto da matéria... "Naira Rodrigues, depois que ficou na escuridão da cegueira aos dezenove anos..."

As fotos foram feitas em estúdio e ficaram lindas, mas a matéria foi uma desgraça. Pus um monte de interrogação "os olhos não vêem, o coração sente", que coisa mais... Que sentimentalismo barato. E é isso que a mídia mostra e tem mostrado, reforçando o estigma da vítima ou então da super mulher. A Naira era uma super mulher, ela trabalha, cria duas crianças sozinhas, o filho da mãe do pai desapareceu, largou essa mulher cega com dois meninos... e ainda é funcionária pública do estado e professora. Desgraça pouca é bobagem. Mandei uma carta para a Revista, mas não adiantou nada, e daí para frente evito qualquer exposição na mídia.

Tenho a oportunidade de ser mãe integralmente, de dois filhos, um de dez e um de sete anos, que vivem comigo em São Paulo, e que são crianças surpreendentes.

Meu filho mais velho se orgulha de falar que a mãe é cega, principalmente depois que o professor de História falou dos heróis da vida real e aí perguntou quem conhecia super-herói. Ele falou da mãe e o professor disse que a mãe dele era uma heroína, ele falava pra todo mundo. Então um menino comentou "deve ser muito triste a sua vida, porque você tem uma mãe que nunca viu o seu rosto". Aí, ele chegou em casa com aquele ponto de interrogação. – Mãe, eu não sei se eu sou burro, porque eu nunca tinha pensado nisso. Eu nunca pensei. Você nunca viu? Mas, você me vê todo dia. Você está comigo há dez anos. Eu acho que não entendi...

Meu filho mais novo tem sete anos, e veio indignado porque um amigo falou que a mãe dele é um ET, porque é uma cega e é um ET.

Acabamos brincando. Eles falam: – Mãe, mãe, guarda a antena, guarda a antena, que está todo mundo vendo. As pessoas vão descobrir a gente.

E é isso. Essa é a vida de verdade, é a vida como ela é quando a gente tem oportunidade. Nós que temos uma deficiência, não somos melhores ou piores do que ninguém, nós somos mães. Mas não somos só nós que temos que descobrir isso. A sociedade tem que descobrir, o profissional de saúde tem que saber. Eu sou uma pessoa extremamente privilegiada, porque tive um obstetra que me apoiou o tempo todo, tive um pediatra que acompanhou a minha gestação, que é meu amigo, que acompanha meus filhos até hoje.

Eu acho que fica alguma coisa: é que ser mãe é ser mãe, com ou sem deficiência. Como diria uma amiga minha: não é nem bom nem ruim, é só diferente.

Arletty Pinel[46]

Agradeço o convite que me dá a oportunidade de relembrar muitos momentos significativos da minha vida, quando comecei a trabalhar na

46. Médica psiquiatra especialista em Sexualidade Humana. Reconhecida pelo seu trabalho internacional que a levou a ocupar cargos de alta gerência em organismos internacionais tais como Chefe de Saúde Reprodutiva do UNFPA em Nova York e Diretora para América Latina e Europa do Leste do Fundo Global de Luta Contra a AIDS, Tuberculose e a Malária em Genebra. Atualmente é Diretora de Saúde Digital e Telemedicina da iCarnegie, subsidiária da Carnegie Mellon University.

área de sexualidade e deficiência. Em 1979, ninguém sabia muita coisa sobre o tema. Mas através dele aprendi uma lição que me transformou em uma pessoa capaz de apreciar a vida no seu sentido mais amplo. Eu agradeço a lição de vida para uma vida atrevida.

Ouvimos experiências muito positivas de paternidade e maternidade, mas queria refletir sobre o que está por trás de muitas dessas decisões e, às vezes, não decisões, de paternidade e maternidade.

Para isso queria voltar em 1979, que era uma época antes da Aids, antes do Viagra, antes da reprodução assistida. As coisas eram muito diferentes, vivia-se uma transição da educação sexual para evitar a gravidez, para evitar as doenças venéreas e outros males sociais, para uma educação sexual que era tida como uma expressão do direito pessoal, de um direito do indivíduo e, muito mais do que isso, do direito cidadão. Era preciso ver a sexualidade dentro de seu aspecto afetivo, dentro do aspecto funcional, tanto sexual como reprodutivo, e dentro de papéis sociais.

Mas, quando olho para trás, percebo que muitos desses princípios foram perdidos. Voltamos para a prevenção da Aids, da gravidez na adolescência... também medicalizamos a resposta à sexualidade... o que começou como um movimento cidadão de educação sexual, adota um modelo médico e surgem clínicas para evitar impotência, ejaculação precoce, aquelas coisas todas. E o elemento da sexualidade no sentido amplo, e das pessoas com deficiência, continua relegado em último lugar.

Vejo nestes dois dias a oportunidade de resgatar isso, e realmente colocar para frente o que são os direitos sexuais, os direitos reprodutivos de todas as pessoas, incluindo as que têm deficiências.

Quando se fala em maternidade e paternidade temos que lembrar que muitas vezes essa maternidade é resultado não de um desejo, mas de uma imposição social. Como também o término, a interrupção de uma gravidez pode ser também mandato e não por desejo da mulher.

A maternidade e a paternidade também tem outros elementos. A mulher com lesão medular, por exemplo, às vezes não tem sequer interrompido seu ciclo menstrual após um acidente. Mas, quando a lesão é no homem, há repercussões importantes, e o tempo é fundamental. A rapidez da resposta é muito importante. Os médicos devem saber que, no momento que acontece a lesão medular, se o homem quer um dia ter filhos é preciso retirar e congelar o sêmem para que ele possa depois ter a opção de ser ou não pai. Deixar para depois pode levar a alimentar a possibilidade de fertilização com um sêmen que já não era viável.

Esse pensamento e essa resposta rápida ainda é muito deficiente. Quando existem, muitas intervenções ficam relegadas à ginástica sexual: orientação como provocar uma ereção dependendo da altura da lesão medular; como dobrar uma sonda vesical e colocar uma camisinha para permitir uma penetração; como usar relaxante muscular para evitar espasmos; e coisas desse tipo. Mas esquecemos aquelas transformações que o indivíduo esta tendo no seu nível emocional e que estão intimamente ligadas às experiências tanto do desejo, das manifestações da sexualidade, como do desejo reprodutivo.

No mundo internacional, existem dois Objetivos de Desenvolvimento do Milênio dedicados a reduzir a mortalidade materna e a melhorar a sobrevivencia infantil. Em todos esses anos acompanhando as discussões técnicas sobre a saúde materna, do recém-nascido e da criança, jamais ouvi falar nas condições de pessoas com deficiências e como isso afeta ou não a resposta do setor saúde.

Vamos lembrar que a questão da maternidade e a experiência da paternidade têm vários momentos, é um contínuo que começa com a decisão de se ter um filho e o direito de poder planejar essa gravidez. Onde estão os serviços de planejamento familiar que tomam em consideração todas as possibilidades para orientar uma pessoa com deficiência? Onde estão os profissionais da saúde que podem ajudar às pessoas ou ao casal com deficiências a tomar decisões sobre o tipo de anticoncepcional mais adequado para o tipo de deficiência, ou o tratamento mais adequado para a fertilização assistida? O simples acesso ao exame ginecológico pode ser impossível na maioria dos serviços de saúde se houver alguma limitação física.

No pré-natal é preciso considerar que as pessoas com deficiência têm mais chance de sofrer violências, e que podem ser desencadeadas no período da gravidez. O planejamento para o parto é um processo que tem que ser revisado com o casal já que muitas vezes não se pode antecipar as complicações.

A orientação para a saúde sexual e reprodutiva tem que considerar que as pessoas com deficiências tem uma chance maior de contrair o HIV. Hoje em dia, com a Aids, há todo um cuidado para se evitar a transmissão materno-infantil do HIV. Essa informação têm que ser amplamente disseminada entre profissionais e pessoas com deficiência.

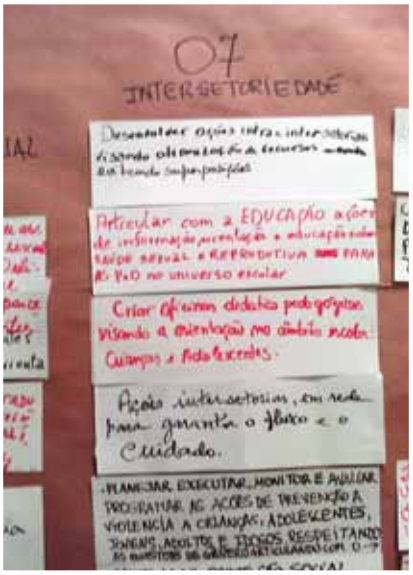
Todos nós temos que participar para produzir todo esse conhecimento e adequá-lo às deficiências existentes. Porém não é só uma questão de conteúdo e logística. Temos que considerar os elementos emocionais e sociais que estão intimamente interligados nas relações humanas.

Por trás da ignorância a respeito das funções sexuais e reprodutivas em pessoas com deficiências estão nossos preconceitos e nosso temor a errar por não termos aprendido sobre a matéria. Os nossos preconceitos só conseguem ser superados através de um trabalho pessoal constante. Mas o temor de errar não é desculpa para deixar de cumprir o que faz parte de nossa responsabilidade como profissionais da saúde. Temos que ter a coragem de começar e deixar que sejam as mesmas pessoas com deficiência que nos guiem no processo da aprendizagem.

Todos nós somos diferentes. Então, porque atribuir às deficiências condições que possivelmente nada tem a ver com a deficiência e sim com as características individuais?

Quando falamos de direitos sexuais reprodutivos que incluem a experiência da paternidade e maternidade, temos que reconhecer essas diferenças para que realmente possamos viver e permitir aos outros viver os direitos que são para todos. A diferença não é dada pela deficiência, mas pela nossa condição humana.

Não se trata de sermos deficientes ou temporariamente eficientes em uma ou outra área de nossas vidas. É uma questão de utilizar o tema da deficiência para construir uma vida atrevida que nos permita transformar o mundo e não simplesmente prestar um serviço de saúde. Convido vocês a contemplar todas as nuances, toda a complexidade do ser humano e não só as exceções. Só assim poderemos viver, conviver, e elevar a condição humana, incluindo as manifestações da sexualidade e as decisões reprodutivas


07
INTERSETORIEDADE
Articular com a EDUCAÇÃO ações de informação orientação e educação sobre saúde sexual e reprodutiva para as PcD no universo escolar
Criar oficinas didáticas pedagógicas visando a orientação no âmbito escolar Crianças e Adolescentes.
Ações intersetoriais, em rede para garantir o afeto e o cuidado.
PLANEJAR, EXECUTAR, MONITORAR E AVALIAR PROGRAMAS, AÇÕES DE PREVENÇÃO A VIOLÊNCIA A CRIANÇAS, ADOLESCENTES, JOVENS, ADULTOS E IDOSOS RESPEITANDO

I Seminário Nacional de Saúde
DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
DE 23 A 25 DE MARÇO DE 2009
Brasília - DF

VIDA DE ADOLESCENTE: SAÚDE SEXUAL E DEFICIÊNCIA

Mesa Redonda organizada para discutir especificamente a situação da sexualidade juvenil, e que contou com a participação de adolescentes com deficiência que falaram de suas experiências amorosas e suas dificuldades com a questão, envolvendo as relações familiares e a aceitação ou não da situação de namoro. Foi coordenada por Olga Bastos, e teve participação de Ana Beatriz Pierre Paiva, Antonio David de Almeida, Marina Maria Gomes da Silva e Fábio Meirelles de Castro.

Direitos sexuais e saúde reprodutiva

Olga Bastos[47]

Na adolescência, como conseqüência dos estímulos hormonais e de fatores psicossociais, ocorre o desabrochar da sexualidade genital. Isto se dá igualmente nos adolescentes com e sem deficiência, exceto quando existe algum distúrbio endocrinológico que altere a produção dos hormônios sexuais.

Muitos adolescentes com deficiência, principalmente a deficiência intelectual, por falta de informação, têm dificuldade de discernir entre afetividade, sensualidade e genitalidade, que podem interferir na manifestação de sua sexualidade. Isto, associado à falta de orientação sobre algumas normas sociais de comportamento, contribui para o pensamento do senso comum sobre a sexualidade da pessoa com deficiência intelectual: ora considera-se que têm a sexualidade exacerbada ("feras"), ora que esta é inexistente ("anjos"). Como feras poderiam se tornar abusadores, como anjos, vítimas de abuso sexual.

O desenvolvimento da sexualidade está vinculado ao desenvolvimento integral do indivíduo, sendo considerado um elemento constitutivo da personalidade. A sua manifestação transcende sua base biológica, estando predominantemente demarcada por valores sócio-culturais (BASSO, 1991). Esse desenvolvimento se inicia na infância, mas é na adolescência que se operam mudanças físicas e psicossociais destinadas a dar à vida sexual infantil sua forma adulta (GOMES, 1996).

Como alguns autores observam, ocorreram mudanças no comportamento sexual ocidental nos últimos anos, incluindo novas representações e práticas sobre sexualidade (HEILBORN; BRANDÃO, 1999; LOYOLA, 1999). Mas, estas modificações não atingiram igualmente todas as camadas da população. Nas pessoas com deficiência, de um modo geral, o desabrochar da sexualidade genital desperta atitudes repressoras e discriminatórias por parte de familiares e da sociedade como um todo, em nada contribuindo para a vivência plena da mesma.

Para Giami (2000), especialmente no que diz respeito às pessoas com deficiência intelectual, há um imaginário social que constrói a sexualidade das mesmas a partir de um conjunto de representações relativas à monstruosidade e à anormalidade, ficando a cargo das famílias e dos profissionais da educação o controle de sua manifestação. Esse sistema de representações conduz a sexualidade das pessoas com deficiência ao estado de natureza, onde sua sexualidade aparece difícil de ser educada e controlada. Havendo a possibilidade deste descontrole, iriam inevitavelmente exercer práticas sexuais consideradas socialmente inadequadas. O autor reflete que estes preconceitos podem estar ocorrendo como conseqüência do desconhecimento de questões que dizem respeito aos aspectos do desenvolvimento desse grupo da população.

47. Médica de adolescentes, com estudos na área da sexualidade e deficiência.

Um dos entraves para a discussão da sexualidade das pessoas com deficiência deve-se a praticamente inexistência de relatos de experiências sobre o assunto. Esta ausência talvez se relacione aos preconceitos e à discriminação ainda presentes, que muitas vezes sustenta a idéia de que eles não têm o direito de exercer a sua sexualidade.

Este Seminário contribui para equacionar estas questões. Além de trazer o tema para um amplo debate, deu voz aos jovens com deficiência. Nesta mesa participaram dois jovens com deficiência, um com deficiência física e outra com síndrome de Down (uma cromossomopatia que cursa com déficit cognitivo). Também participaram da mesa outros dois jovens, sem deficiência, que trabalham em instituição que discute a inclusão da pessoa com deficiência.

Os assuntos trazidos pelos palestrantes giraram em torno da ausência de uma educação sexual que dê conta dos anseios do grupo, dos preconceitos que as pessoas com deficiência precisam enfrentar para expressarem sua sexualidade e sobre seus direitos, principalmente os sexuais e reprodutivos.

Defendemos que a disseminação da informação sobre sexualidade e deficiência é um dos elementos contribuintes para a quebra de alguns tabus sobre o tema, com a conseqüente diminuição dos preconceitos. Esta mudança contribuiria para o reconhecimento da sexualidade dos indivíduos com deficiência, possibilitando a garantia de seus direitos sexuais e reprodutivos.

A ampliação de debate sobre sexualidade a partir da década de 80, contribuiu para uma maior aceitação do exercício da sexualidade das pessoas com deficiência, sobretudo na forma genital, propiciando o debate sobre contracepção e prevenção de DST/Aids.

A lei do planejamento familiar (Lei nº 9.263, de 12 de janeiro de 1996) prevê autorização judicial para a esterilização cirúrgica em pessoas absolutamente incapazes. Entretanto, esta técnica é controversa, e alguns autores preocupam-se com os aspectos éticos envolvidos (ALVIM et al, 2002; HELLER; GIAMOND, 2000; GIAMI, 2000; GIAMI, 2004).

Aos adolescentes com deficiência devem ser assegurados os seus direitos humanos, do qual faz parte o direito de expressão de sua sexualidade. Neste sentido, os serviços de saúde devem reconhecê-los como sujeitos de direitos em qualquer nível de atenção.

Ana Beatriz Pierre Paiva[48]

Tem 32 anos e tem Síndrome de Down. Ela fez um relato da trajetória do reconhecimento de sua sexualidade. Ela contou que aos 18 anos começou a perceber a erotização sexual, mas sem informações para lidar com estas novas sensações. Nesta sua fala isto se evidencia:

"Nisso começou a rolar bastante troca-troca (...). Troca-troca é assim, namora um, depois beija

48. Estudou na escola especial da APAE e ADID, freqüenta a Associação Carpe Diem participando de projetos como Cidadania, Programa de Empregabilidade. Atriz do Grupo ADID de Teatro; participa do Ateliê Forma e Movimento. Trabalhou na Editora Abril, fez estágios em Lojas, foi auxiliar de coordenação na Escola Espaço Aberto, participou como mestre de cerimônia em eventos organizados por empresas; foi apresentadora do Projeto Lírios, programa da TV Mundo Maior.

outro, depois beija fulano (...). Só que eu não participei disso porque eu tinha muito medo, tinha receio, não tinha informação, a escola não dava orientação sexual para a gente."

Ana Beatriz ressentia-se de que tanto a escola quanto a família não proporcionaram informações necessárias para que pudesse usufruir, com responsabilidade, destas novas sensações. E, ao contrário, segundo ela, os jovens eram estimulados a sublimar o desejo sexual, sendo orientados a colocar sua energia nos estudos e no trabalho.

Contou que somente se descobriu como um ser sexual aos 27 anos, quando começou a participar de um Projeto (Projeto Pipa) para pessoas com deficiência, que tem entre seus objetivos trabalhar a sexualidade deste grupo da população. As dinâmicas utilizadas levavam em consideração o desenvolvimento intelectual do individuo, utilizando atividades que favorecessem o conhecimento do funcionamento do corpo orgânico e do corpo sexual.

Para Ana Beatriz, a educação sexual deveria começar na adolescência, época que emerge a sexualidade genital. E, no sentido de garantir os direitos das pessoas com deficiência intelectual, fez a seguinte recomendação:

"Então eu acho que deviam fazer projetos sociais (...) da gente fazer uns projetos que priorizem o adolescente com deficiência, a família, a escola, que muitas vezes não estão preparadas para conversar sobre sexualidade com seus alunos, e principalmente a família e a escola e o profissional que vai te dar o suporte e o apoio necessário para você entender o que é a sexualidade."

O depoimento de Ana Beatriz é respaldado pela literatura cientifica sobre o tema. Para Tharinger (1990) não existe um reconhecimento dos direitos da manifestação da sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, lhes sendo dadas poucas possibilidades de compreender as emoções despertadas por ela, e, consequentemente, dificultando a exploração da sua curiosidade sexual.

Nesta etapa do desenvolvimento é importante a inserção em atividades que promovam maiores habilidades e competências, que resultarão na formação de indivíduos mais autônomos, com maior responsabilidade e possibilidades de escolhas, contribuindo para que o exercício da sexualidade se dê de forma mais satisfatória e protegida.

Ainda corroborando o que foi dito por Ana Beatriz, uma pesquisa sobre pessoas que trabalham em serviços para adolescentes e jovens com deficiência intelectual, constatou que esses profissionais não receberam treinamento para lidar com as questões de sexualidade que surgiam, sendo as suas condutas ditadas por iniciativa própria, com a possibilidade de conseqüências inadequadas aos indivíduos (MCCONKEY; RYAN, 2001).

Em relação à atividade sexual, outro estudo observou que alguns pais acreditavam que os filhos adolescentes não somente seriam capazes de manter um relacionamento sexual com responsabilidade, como eles também demonstravam grande interesse nesta questão (MACKINLAY et al, 1996). Existem avaliações discordantes, onde os pais não reconheciam nos filhos qualquer curiosidade sobre o assunto. Como já assinalado, eles os comparam a um "anjo" pela sua inocência, avaliando que as suas relações são afetivas, com ausência de manifestações eróticas (GIAMI, 2000).

Como conseqüência à negação da sexualidade surge a repressão, que pela fala de Ana Beatriz nos leva á reflexão de que isto se daria em função do preconceito sobre a sexualidade das pessoas com deficiência.

"Eu namoro um garoto que também é do Projeto, só que minha família e a família dele não

aceitam o nosso namoro e a sociedade também não. Então eu vejo muito pouco ele (...)."

Antonio David de Almeida[49]

A questão do preconceito a este grupo da população ficou mais evidente no depoimento de David, jovem de 19 anos, deficiente físico. Contou uma historia de amor vivido por ele, iniciando sua fala pela dificuldade que teve de se declarar para uma moça, com medo que fosse rejeitado. Quando enfim conseguiu e começaram a namorar, tiveram que se deparar com a repressão dos familiares. Esta situação deixou-o muito triste, como evidenciado abaixo:

"(...) e assim foi até quando estava para completar quatro meses. Veio a família, barreira... a família, de tanto pressionar, a gente não conseguiu superar, a gente não conseguiu. (...) A gente não agüentou, terminamos. Ela sofreu muito e eu também."

Contou que reataram o namoro, mas que entraves do cotidiano, que não conseguiram superar, terminou afastando-os mais uma vez. Mas, em seu depoimento traz a esperança de que um dia possa ter assegurado seus direitos sexuais e reprodutivos.

"(...) porque sou um jovem como outro qualquer, que sonha em casar, ter filhos, enfim ter uma família."

Marina Maria Gomes da Silva[50]

Tem 28 anos e representou a Escola de Gente – Comunicação em Inclusão, organização que, entre suas formas de atuação, busca capacitar jovens para se tornarem disseminadores do conceito de inclusão e da defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Ela estava particularmente envolvida com a questão dos direitos sexuais e reprodutivos, por trabalhar no secretariado brasileiro do Observatório de Sexualidade e Política, com sede na Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA).

Falou dos marcos internacionais de direitos sexuais e reprodutivos, com destaque para o artigo 21 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas. Este artigo destaca a liberdade de expressão, de opinião e o acesso à informação, com comprometimento do Estado para a garantia destes direitos.

Reforçou a importância da acessibilidade da informação: "certamente, um dos requisitos pri-

49. Estudante do ensino médio, Escola profissionalizante, curso de informática. Representa o jovem com deficiência no CONJUVE-Conselho Nacional de Juventude. Conselheiro no Conselho de Saúde local. Participou de Conferências, como delegado. II Conferência Nacional da Pessoa com Deficiência. Militante pela educação inclusiva, Fundeb, Pec da Juventude, Convenção. Palestrante. Sensibilizações e capacitações de profissionais da educação. Membro do CAMPE/Centro de Apoio a Mães.

50. Jornalista; mestranda em Informação, Comunicação e Mediações em Saúde (Fiocruz). Assistente de comunicação/projetos na Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA). Experiência profissional em comunicação, desenvolvimento e coordenação de projetos sociais, debate sobre acessibilidade na comunicação na defesa do acesso à informação como direito humano. Formada pela Escola de Gente/Comunicação em Inclusão como Oficineira e Agente da Inclusão.

mordiais, se queremos garantir os direitos sexuais e reprodutivos de jovens e adolescentes com deficiência, é garantir o direito à informação sobre saúde sexual e reprodutiva."

Destacou o artigo 25 da mesma Convenção, que envolve o setor saúde na garantia dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência, inserindo-as nos programas destinados à população em geral.

Segunda Marina, a discussão da sexualidade no contexto da deficiência ainda é muito centrada na relação homem e mulher, com pouca consideração às múltiplas orientações sexuais. Analisou que isto faz parte dos preconceitos sexuais presentes na sociedade e que atingem a população com deficiência.

"(...) Há uma falsa idéia que pessoas com deficiência são assexuadas, ou seja, não querem ter relações sexuais. (...) ou que pessoas com deficiência têm sua sexualidade exagerada e não podem controlar os seus instintos."

Ressaltou a importância de se desconstruir o senso comum quanto à sexualidade das pessoas com deficiência, além de reforçar a importância de garantir a informação para este grupo. Considera que a falta de informação torna-os vulneráveis e que, quanto mais informação for dada e mais conhecerem seus direitos, mais estes estarão garantidos.

Destacou, ainda, três questões que considera importantes para uma reflexão sobre deficiência e sexualidade: 1) o papel da educação neste processo de formação de jovens e adolescentes com deficiência, de forma que a falta de acessibilidade nas escolas, tanto física – por exemplo, com a ausência de rampas –, quanto na comunicação, não tem atendido às necessidades das pessoas com deficiência; 2) a influência de dogmas religiosos, comprometendo a implementação de uma educação sexual adequada nas escolas; e 3) a dificuldade dos pais em orientar seus filhos com deficiência quanto ao tema.

A partir do que tem lido e ouvido em fóruns internacionais que acompanha, chama atenção para o debate sobre o cuidador, o acompanhante ou o assistente das pessoas com deficiência, principalmente nas relações sexuais. "Enfim, são questões que eu tenho visto serem debatidas e eu queria saber um pouco como é aqui no Brasil."

Finaliza apresentando recomendações e sugestões para o Programa Nacional de Saúde. Entre elas, a de que se capacitem profissionais de saúde para lidarem com o tema, garantindo: a confidencialidade e privacidade no atendimento; a acessibilidade física e de comunicação; a promoção de espaços de reflexão para jovens com deficiência e seus pais. Também apontou que os programas nacionais e regionais levem em consideração as diversidades sexuais e ampliem sua visão de deficiência, não se restringindo à deficiência física e intelectual. Ainda, destacou a importância da criação de serviços de apoio a jovens submetidas à violência sexual.

Fabio Meirelles de Castro[51]

Jovem jornalista de 25 anos, também da Escola de Gente Comunicação e Inclusão e que integrava o Conselho Estadual e o Nacional de Juventude, sendo este último vinculado à Secretaria Geral da Presidência da República.

Inicialmente informou sobre a missão da Escola de Gente: "trabalhar para que políticas públicas se transformem em políticas públicas inclusivas", ressaltando a importância da comunicação no processo de inclusão.

Considerou que a magnitude de adolescentes e jovens, no Brasil, impulsionou a criação da Secretaria Nacional de Juventude, do Conselho Nacional da Juventude e do Programa Nacional da Juventude, o Projovem. Ressaltou o quantitativo de pessoas com deficiência no mundo (mais de 6 milhões), sendo que a maioria em países em desenvolvimento. Ele lembrou que no Brasil, segundo dados do IBGE, existem mais de 3 milhões e meio de jovens com pelo menos uma deficiência. Destacou a participação de jovens com deficiência nas Convenções Internacionais, como a da ONU, e na Conferencia Nacional da Juventude. Para ele, o Conselho Nacional da Juventude deve dar conta da diversidade da juventude brasileira.

Ele apresentou dados de uma pesquisa sobre juventude e sexualidade realizada em 2004, que ratifica a juventude como um ciclo da vida decisivo para a estruturação da identidade sexual do ser humano, e da demarcação da diferença de gênero no campo da identidade. Portanto, esta vivência seria fundamental para o desenvolvimento da sexualidade dos adolescentes e jovens, inclusive para os que vivem com alguma deficiência.

Como profissional da comunicação, apresentou e discutiu 18 matérias sobre deficiência publicadas ou veiculadas nos meios de comunicação brasileiros. Ele identificou, nos relatos de casos, a violação dos direitos humanos dos adolescentes e jovens, com ênfase na violação dos direitos sexuais e reprodutivos.

Falas do Debate

1 Um dos participantes do Seminário falou de sua experiência quanto à questão da comunicação e da responsabilidade social em saúde. Na sua cidade, no estado de São Paulo, foi criado um Fórum Regional de Comunicação no sentido de traçar estratégias para interferir nos currículos de Medicina e de Comunicação, para que os futuros profissionais se tornem mais sensíveis aos aspectos que estão sendo discutidos neste Seminário, entre outros tantos que envolvem a saúde dos indivíduos. Relatou os avanços já conseguidos em relação aos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas que vivem com HIV-Aids, inclusive com a criação de

51. Jornalista, especialista em democracia participativa e movimentos sociais e Oficineiro da Inclusão da Escola de Gente – Comunicação em Inclusão. Atua como coordenador na Coordenação Geral de Informações e Comunicação sobre Deficiência da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Representa a SDH/PR no Conselho Nacional de Juventude da SG/PR.

Centros de Reprodução Assistida voltados a este grupo da população.

2 Outra integrante do evento, também jornalista, ressalta a coragem do David em dar seu depoimento. Como jornalista refuta matérias sensacionalistas para vender jornais e revistas, que tratam pessoas com deficiência como "coitadinhos ou super-heróis". Enfatiza a importância das campanhas nos meios de comunicação e da presença das pessoas com deficiência nos debates.

3 Marina, integrante da mesa, disse que o fato dela e Fábio estarem participando do Seminário, já aponta para alguma mudança de paradigma na formação dos jornalistas.

4 Outra participante considera que este movimento da garantia dos direitos das pessoas com deficiência não pode ser para sempre, e que seu fim demarcará a igualdade de direitos entre as pessoas. Lembrou que direitos geram deveres, que também têm que ser iguais para todos. Ela introduz o debate do conceito de deficiência, considerando que todas as pessoas têm algum déficit.

5 Outra discordou desta posição, por acreditar que a afirmação da deficiência é uma estratégia para a ocupação de espaços e conquista de direitos.

6 Ainda sobre a questão conceitual, uma participante dá o seguinte depoimento: "A deficiência é algo no campo do corpo. A deficiência... eu sou cega, está no campo do corpo, no meu corpo, está em mim. Embora a gente entenda a deficiência como uma característica minha... sou uma mulher... com todas as características, e cega. Está no campo do corpo."

Concordando com esta mulher, Fabris e Lopes (2002) analisam que a deficiência se sobressai a outras marcas do corpo, e que, de um modo geral é considerado assexuado.

7 Olga - Considerações finais sobre esta mesa

É um desafio modificar o senso comum sobre a sexualidade dos adolescentes e jovens com deficiência. O exercício da sexualidade dos que têm deficiência geralmente é abordado pela sociedade a partir de uma visão negativa e pessimista. É preciso valorizar os aspectos positivos e otimistas decorrentes da prática sexual destes adolescentes e jovens, em detrimento dos preconceitos relativos ao exercício de sua sexualidade.

A inserção do debate na graduação de determinadas profissões afins, maior visibilidade sobre o tema nos meios de comunicação, nas escolas e pelos profissionais da saúde, e, principalmente, a inclusão das pessoas com deficiência nas discussões e nas decisões serão fundamentais para a garantia de seus direitos, incluídos os sexuais e reprodutivos.

Referências

- ALVIN, P. et al. Les adolescents et la contraception. Quedevrait savoir le pédiatre? **Archive Pédiatrice**, [S. l.], v. 9, p. 187-195, 2002.
- BASSO, S. C. et al. **Sexualidad humana**: aspectos para desarollar docencia en educación sexual. Montividéo: OPS/OMS, 1991.
- FABRIS, E. T. H.; LOPES, M. C. O olhar do cinema sobre a diferença. In: LOPES, L. P. M.; BASTOS, L. C., (Orgs). **Identidade:** recortes multi e interdisciplinares. São Paulo: Mercado das Letras, 2002. p. 451-68.
- GIAMI, A. **O anjo e a fera**: sexualidade, deficiência mental, instituição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- _____. Stérilisation et sexualité des personnes handicapées mentales. In: GIAMI, A.; LERIDO, H. (Eds.). **Les enjeux de la stérilisation:** questions en santé publique. Paris: Inserm/INED, 2000. p. 273-315
- GOMES, O. M. B. **Eu me perdi!** O significado da virgindade para adolescentes. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, 1996.
- HEILBORN, M. L.; BRANDÃO, E. R. Ciências sociais e sexualidade. In: HEILBORN, M. L. (Org.) **Sexualidade**: o olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999. p. 7-17
- HELLER, G.; GIAMOND, G. La Stérilisation des malades et handicapés mentaux dans le cantons de fribourg et de genève. **Revue médicale de la suisse romande,** Lausanne, Suiça, v. 120, p. 959-965, 2000.
- LOYOLA, M. A. A sexualidade como objeto de estudo das ciências humanas. In: HEILBORN, M. L. (Org.) **Sexualidade:** o olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999. p. 31-39.
- MCCONKEY, R.; RYAN, D. Experiences of staf in dealing with clients sexuality in services for teenagers and adults with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, Oxford, Inglaterra, v. 45, parte I, p. 83-87, 2001.
- MCKINLAY, I.; FERGUSON, A.; JOLLY, C. Ability and dependency in adolescents with severe learning disabilities. **Developmental Medicine and Child Neurology,** London, v. 38, p. 48-58, 1996.
- THARINGER, D.; HORTON, C.B.; MILLEA, S. Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps. **Child Abuse e Negletect,** [S. l.], v. 14, p. 301-312, 1990.

AS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO (TIC) COMO SUPORTE À VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE

Esta foi a última Mesa de discussão do dia 24 de março de 2009. Contou com a participação de Anahi Guedes de Mello, Sérgio Ramos de Faria e Joana Belarmino de Sousa. Foi Coordenada por Ana Paula Crosara de Resende.

As tecnologias de informação e comunicação (TIC) como suporte à vivência da sexualidade

Ana Paula Crosara de Resende[52] e Marineia Crosara de Resende[53]

Este texto pretende apresentar a discussão de três palestras, feitas por Sérgio Ramos de Faria, Joana Belarmino de Sousa, Anahi Guedes de Mello e moderada por Ana Paula Crosara de Resende. Foi abordada a importância do reconhecimento e da integração das tecnologias de informação e comunicação (TIC) no dia a dia das pessoas com deficiência, inclusive como suportes para uma saudável vivência da sexualidade.

Vamos começar explicando que as tecnologias de informação e comunicação são métodos utilizados para comunicar, de maneira ágil e horizontal determinado conteúdo, por meio da digitalização e da comunicação tanto em redes (para a captação, transmissão e distribuição de informações, seja texto, imagem, vídeo e/ou som), quanto individualmente para equiparar oportunidades.

São consideradas TICs, entre outras: os computadores pessoais, as câmeras de vídeo e foto para computador ou webcams, a gravação doméstica de CDs e DVDs, os diversos suportes para guardar e portar dados como os pendrives, discos rígidos (hds), cartões de memória, entre outros, a telefonia móvel (telemóveis ou telefones celulares), a TV por assinatura, o e-mail (correio eletrônico), as listas de discussão, a internet, a world wide web: os websites e os quadros de discussão (message boards), o streaming (fluxo contínuo de áudio e vídeo via internet), o podcasting (transmissão sob demanda de áudio e vídeo via internet), as tecnologias digitais de captação e tratamento de imagens e sons: a captura eletrônica ou digitalização de imagens (scanners), a fotografia digital, o vídeo digital, o cinema digital, o som digital, a TV digital e o rádio digital, as tecnologias de acesso remoto (sem fio ou wireless).

Joana[54] coloca, em sua fala, que:

"Os computadores domésticos de uso pessoal começam a ser utilizados, no Brasil, na década de 90. E nós também, na década de 90, já começamos a ingressar no seu uso, com alguma autonomia, com alguma elegância, vamos dizer assim.

Então, temos os computadores, a web, temos a telefonia móvel que, com as sínteses de voz, é a grande sacada que vai propiciar a acessibilidade das pessoas cegas. Com isso, por trás do compu-

52. Advogada, Especialista em Direito Administrativo e Direito Empresarial. Mestre em Geografia pela UFU. Sócia de Advocacia Catani e Crosara, Secretária do Instituto dos Advogados de Minas Gerais/Seção Uberlândia. Membro da Comissão Especial dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Conselho Federal da OAB. Representante Suplente do Conselho Federal da OAB no CONADE – biênio 2009-2011. Diretora Jurídica do CVI-Brasil. Responsável pelos Quadros "De Igual para Igual" e "Questão de Direitos" no Programa Trocando em Miúdos da Rádio Universitária de Uberlândia. anapaulacrosara@gmail.com

53. Psicóloga, Professora Adjunto do Instituto de Psicologia da Universidade Federal de Uberlândia. marineiaresende@gmail.com

54. Jornalista. Mestre em Ciências Sociais, Doutora em Comunicação e Semiótica, Professora Titular da Universidade Federal da Paraíba.

tador, ninguém imagina que há uma pessoa cega, que há uma pessoa com déficit visual.

Mas essa realidade é muito pouco conhecida no Brasil. Uma professora da Universidade de São Carlos fez um apanhado com cerca de duzentos desenvolvedores de web sites e de informáticos no Brasil, e menos de 5% deles sabiam que pessoas cegas se utilizavam de informática. Cerca de 1% deles já tinha ouvido falar, mas não sabia como realizar sites acessíveis para essas pessoas."

Com o advento destas novas tecnologias e a forma como têm sido utilizadas, ampliou-se a possibilidade de gerar, difundir e ter acesso a novos conhecimentos, diminuindo fronteiras e distâncias, e proporcionando novos relacionamentos.

Sérgio[55], que é consultor de sistemas e trabalha na área de tecnologia e tem uma deficiência visual, contou um pouco da sua história, mostrando como e onde a tecnologia entrou em seus relacionamentos.

"Após o falecimento da minha primeira esposa, eu não conseguia dormir. Entrava na internet e ficava navegando, lendo, trabalhando ou estudando.

Uma noite resolvi entrar no MSN e achar alguém para conversar, como amigo. E olha perfil, daqui e de lá. Lá pelas tantas, encontrei uma pessoa em Recife que tinha um perfil tão simples quanto o meu. Pensei "bom, pessoa simples, vou conversar com ela." Aí, mandei um email pra ela "oh, queria bater um papo com você, sou de São Paulo". Aí, ela me mandou de volta dizendo "ah legal, mas me fala mais um pouco de você".

De cara eu coloquei "olha, eu sou deficiente visual, entre parêntese "não enxergo nada", que é para o caso de não entender o que é ser deficiente visual total. Fiquei viúvo, tenho dois filhos, sou Consultor de Sistemas. E aí começamos a conversar.

O fato é que, oito meses depois, ela veio embora para São Paulo e nós estamos juntos até hoje."

Os meios informáticos oferecem acessos a múltiplas possibilidades de interação, mediação e expressão de sentidos, propiciados, tanto pelos fluxos de informação e diversidade de discursos e recursos disponíveis – textuais, visuais e sonoros – como pela flexibilidade de exploração. Uma das aplicações dessa tecnologia tem sido a aproximação das pessoas com deficiência das demais pessoas, vez que podem participar simultaneamente com os outros indivíduos.

Para a jornalista **Joana**:

"Essas tecnologias, hoje, são um suporte à vivência não só da pessoa com deficiência, mas de todas as pessoas no âmbito da cultura, da política, da comunicação, da economia e, por que não dizer, dos afetos e da sexualidade.

E quando eu me debruço sobre essa questão, gosto de fazer uma afirmação para que todo mundo pense nela, que é a seguinte: as tecnologias em si, elas não têm uma natureza excludente, não. As tecnologias, elas são, por natureza, inclusivas.

As dificuldades de acessibilidade, os óbices, os problemas, eles aparecem a partir da ausência de políticas de Estado, a partir da ausência de atenção dos desenvolvedores dessas tecnologias para os públicos diversificados desta sociedade. Ou seja, a partir de se pensar nesse público. Porque, para cada problema de acessibilidade que

55. Administração de Empresas; Curso de especialização em gestão de projetos; Curso de Comércio Exterior pela Escola de Administração de São Paulo; Pós-Graduação (Latu Sensu) em Análise de Sistemas; Consultor de sistemas/Coordenador de projetos (inclusão; impressão em braille) - Accenture System Consultant (sergio.r.faria@accenture.com).

surge a tecnologia tem uma resposta, que pode estar oculta, pode estar escondida, mas que pode ser solucionada se for pensada numa estratégia de desenvolvimento."

Para entendermos o modo de uso da internet por algumas pessoas, devemos lembrar que existem muitos usuários que não conseguem navegar do mesmo modo que os demais. É o caso dos que não têm a capacidade de ver, ouvir ou deslocar-se, dos que tenham grandes dificuldades, ou mesmo a impossibilidade, de interpretar determinados tipos de informação. Dos que não são capazes de utilizar teclado ou mouse e/ou que necessitam tecnologias assistivas específicas, como programas leitores de tela ou que apenas apresentem texto.

Sérgio relatou:

"Mas, o que foi importante, nesse processo de conhecimento, utilizando uma ferramenta, uma tecnologia de informação e comunicação, disponível?

Nós conversamos muito pela internet. No início não conseguia o software de voz, usando o MSN. Então trocávamos emails.

E eu ainda tinha uma vantagem. Quando estava no trabalho, podia desligar o monitor e conversar à vontade...

Logo depois funcionou o MSN no software de voz, e daí ficou muito melhor. E, aí funcionou o Skype também, e ficou uma maravilha. Mas, a conta de telefone, de vez em quando, batia em R$ 300,00...

Foi por isso que eu a trouxe para São Paulo, estava caro!!"

Assim, com a utilização da tecnologia, as pessoas com deficiência visual podem navegar pela internet, os surdos podem se comunicar através de mensagens de texto por celular, as pessoas com deficiência física têm liberdade para fazer compras de forma virtual e pagar contas, por exemplo.

Nas palavras de **Joana**:

"A gente tem os computadores, a web, a gente tem a telefonia móvel que, com a síntese de voz, é a grande sacada que vai propiciar a acessibilidade das pessoas cegas e com isso a gente por traz do computador, ninguém imagina que há uma pessoa cega, que há uma pessoa com déficit visual, que há uma pessoa... Às vezes, eu gosto de dizer, com short descosturado na bainha, cabelo assanhado... está ali teclando em pé de igualdade com as outras pessoas."

Anahi[56] nos relatou que por causa da sua deficiência auditiva "a internet foi uma porta para o livre pensamento", onde ela pode romper o silêncio repressor e inclusive ajudar outras pessoas com vivências de abuso e violência familiar a expressar suas angústias e compartilhar experiências para enfrentar essa situação de desrespeito ao ser humano.

No entanto, nem tudo são flores, **Joana** coloca algumas dificuldades e soluções no uso desta tecnologia:

"Quando uma pessoa cega quer adentrar o mundo tecnológico, um cyberspace, ele vai encontrar uma primeira barreira que são os cadeados virtuais.

Uma pessoa cega tecla com competência no MSN, mas, para ela fazer a sua conta no Yahoo ela vai precisar de uma pessoa que enxerga para ler

56. Cientista Social, ativista dos movimentos de pessoas com deficiência e Lgbtt. Pesquisadora vinculada ao Núcleo de Identidades de Gênero e Subjetividades (NIGS) e ao Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED), ambos na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Realiza pesquisas em duas frentes: (1) gênero e sexualidades na experiência da deficiência; (2) inclusão e acessibilidade às comunicações para pessoas com deficiência.

aquela coisinha que diz assim "digite a imagem que você está vendo".

O que significa dizer que a sociedade da informática ainda não pensa na pessoa com deficiência visual e, se pensa, pensa minimamente.

Então, porque os cegos hoje estão namorando, flertando, tendo orgasmos na internet? ... Orgasmos virtuais...

Porque, por trás dessa rota cibernética há desenvolvedores que muitas vezes são cegos, que elaboram scripts de acessibilidade, para que as pessoas possam navegar com certo conforto nessa infovia, a informática.

O Google é um site que está preocupado com a acessibilidade da pessoa com deficiência. Em 2004, no dia 8 de janeiro, que é o dia do nascimento de Louis Braille, os milhões de pessoas que acessaram o Google no mundo viram a sua página inicial desenhada em Braile. Foi uma homenagem fundamental que uma grande rede de informática fez às pessoas com deficiência visual.

Existem pessoas cegas cadastradas em sites de relacionamento normal?

Provavelmente aqueles usuários muito competentes no manejo de leitores de tela, porque os sites de relacionamento, onde estão cadastrados mais de dez milhões de pessoas, no Brasil, são inacessíveis para pessoas cegas.

Existem pessoas cegas que participam normalmente do bate-papo do UOL, do bate-papo do IG, dos bate-papos que a galera, de um modo geral, vai azarar, vai paquerar, vai conversar? A resposta é não.

Porque esses bate-papos são inacessíveis a pessoas cegas.

Uma pessoa cega de posse de um celular multifuncional que agregue uma tecnologia com suporte de voz pode operar todos os menus. Num celular convencional, uma pessoa cega só pode ligar e desligar, fazer a chamada e desligar. Num celular multifuncional, essa pessoa opera com todos os menus, manda os seus torpedos... SMS para os seus amores e participa dessas vivências que são tão comuns nesta era da informática, nesta era digital.

Existe, no entanto, um obstáculo para que essas pessoas tenham acesso a essas tecnologias. O poder aquisitivo. Esses suportes são muito caros.

Na década de 90, quem tinha acesso à internet era uma elite privilegiada de pessoas cegas que podia comprar esses equipamentos.

Hoje, isso está crescendo de tal forma que a Rede SACI está criando um chat específico para crianças. Separando do público mais crescido, porque a moçada vai lá ao bate-papo da SACI e fala palavrão a valer, que o palavrão também é um momento que as pessoas têm para desafogar, e criança merece respeito. Então, a Rede SACI está providenciando para que haja salas só para as crianças."

Joana ressalta ainda que "no início da década, ano 2000, três milhões e meio de pessoas, estavam cadastradas em sites de relacionamento no Brasil. Entre dez solteiros, pelo menos três, cinco, vivenciam experiências de afetividade, de namoro, de eroticidade na internet. E cada um de nós, já viveu alguma situação de afetividade, seja com filho, com pai, com namorado, com namorada, com todas essas fronteiras aí que apareceram no evento."

Sobre o uso da internet para expressão da sexualidade, através dos sites de relacionamentos, **Sérgio** assim relatou:

O legal de tudo isso, é que essa tecnologia que parece ser tão fria, deixou de ser fria dessa maneira porque nós acabamos construindo uma re-

lação muito legal. Depois de um tempo, começou uma atração, não porque ela fosse bonita ou magra ou morena ou por que quer que seja. Mas uma atração por aquela pessoa, aquela personalidade que estava ali. Ou seja, independente do gosto do beijo, do cheiro, do toque, começou a haver uma relação grande, muito grande, porque a gente conversava de tudo pela internet. Conversava de filhos, de profissão, do que gostava, do que não gostava e inclusive trocava um sexo cibernético.

E é isso mesmo, nós começamos um namoro virtual. Eu extremamente resistente, fui convencido a muito custo. E trocávamos intimidades, o que um gostava, o que o outro gostava, etc... Então, quando eu a conheci pessoalmente, fisicamente, eu já sabia coisas muito importantes da vida dela. Experiências do primeiro casamento, de outros relacionamentos. E, se eu não tivesse tido esse conhecimento prévio, talvez eu tivesse incorrido em erros e a relação não tivesse sido tão boa.

Então, fundamentou nossa relação.

E, importante... Se para quem não tem deficiência, é complexo esse assunto, é tabu... A sexualidade para nós, deficientes, obviamente é tabu, e para o deficiente visual especialmente. Você não tem referências, você não vê ninguém beijar para saber como é que se beija. Você não viu a revista playboy, você não viu o filminho de sacanagem, o filminho pornô para saber como a coisa rola. Você vai naquela de marinheiro de primeira viagem mesmo.

E, por que eu estou contando e brincando com tudo isso?

Porque eu havia sido casado com uma pessoa que era deficiente visual, e nenhum de nós tinha experiência. Eu não tinha tido relações com ninguém que não fosse deficiente. Mas no segundo casamento, que ela enxergava, e tinha sido casada... fiquei inseguro: "e agora, o que eu faço?" Na situação de não ver nada, você aprendeu tudo por si, não tirou uma base por nada. E aí você encontra uma pessoa que tem mais experiência que você... O homem se sente inseguro.

E aí, mais do que nunca, se eu não tivesse tido aquele contato prévio, aquele fundamento de relacionamento, se eu não tivesse chegado no conhecimento físico já com uma idéia emocional muito bem fundamentada de um sobre o outro, talvez não tivesse chegado ao ponto, hoje, de um relacionamento excelente.

Então, o uso da tecnologia é extremamente importante. E há iniciativas interessantíssimas hoje, gratuitas, e que facilitam esse processo de relacionamento, facilitam esse processo de conhecimento.

Para nós não dá para ir a um lugar e ficar... Como a Martinha disse, "dar a piscadinha". Não é nada simples assim.

Agora, se houver um espaço... A tecnologia é um dos nossos elementos facilitadores, é o que nos permite uma comunicação mais direta... para a gente poder "dar a piscadinha"."

Ou seja, esse é um uso da internet em um relacionamento que deu certo. No entanto a Anahi também nos alertou para a questão dos devotees – pessoas que têm fetiche, atração sexual por pessoas com deficiência e fazem uso da internet para atraí-las – mas que a pessoa com deficiência deve ter a oportunidade de selecionar se quer ou não esse tipo de relacionamento.

Na verdade, a pessoa com deficiência tem o direito de viver plenamente sua sexualidade, da forma como quiser, sendo assegurado pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, a privacidade, o respeito pelo lar e pela família, o acesso ao planejamento familiar, o respeito pela sua integridade física e mental, o exercício pleno

e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, respeitando sua dignidade inerente.

Anahi coloca que: "logicamente que à vivência da sexualidade de todas e todos, foram, continuam sendo e serão incorporadas as novas tecnologias de comunicação. Para as pessoas com deficiência essas tecnologias e seus múltiplos usos devem estar providos de acessibilidade, para equiparar o usufruto dos direitos humanos e liberdades fundamentais, inclusive propiciando maior independência, mais autonomia e conseqüentemente mais privacidade para vivenciarem, como quiserem, a sexualidade e também para denunciar qualquer tipo de abuso ou violência."

Nesta mesa, houve uma ênfase unânime na importância da existência de acessibilidade como uma das condições de promoção da efetiva igualdade e de equiparação de oportunidades. Isso é uma das previsões da Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência, ratificada no Brasil, com equivalência de emenda Constitucional, por meio do Decreto Legislativo nº 186/2008 e do Decreto nº 6.949/2009.

Ana Paula assim se manifestou: "A acessibilidade é um direito transversal e, sem a acessibilidade, as coisas ficam complicadas. Então, quanto mais a gente conseguir assegurar audiodescrição na televisão, quanto mais a gente conseguir assegurar legendas no cinema, no teatro, na escola, em todos os lugares, intérprete de libras em todos os lugares, rampas, enfim, quanto mais a gente conseguir assegurar a presença da acessibilidade, melhor vai ser a questão dos direitos sexuais reprodutivos, melhor vai ser a questão da educação, melhor vai ser a questão do trabalho, da família, enfim, etc., etc., etc., e tudo isso que a gente está buscando, e que a gente está tentando construir."

Nesse sentido, **Joana** faz um alerta para o Ministério da Saúde: "que, quando lançasse campanhas de esclarecimento, com respeito à prevenção, seja na internet, na televisão, ou em material gráfico, que se pensasse na pessoa com deficiência visual.

Temos alguns suportes e possibilidades de escolhas desses suportes, o suporte Braile, o suporte informático, o suporte áudio visual. Mas precisamos que se abram os cadeados virtuais que estão fechando as portas da acessibilidade."

Falas do Debate

1 É preciso lembrar o papel da educação. As pessoas dos grupos vulneráveis, que vivem no Brasil, têm vivido à margem dos processos educacionais. Inevitavelmente, isso implica em não ter acesso a conhecimentos formais ou informais, de educação formal ou informal, qualquer tipo de conhecimento.

E o que eu tenho visto é que o número de pessoas que têm acesso à web (pode ter computador, mas não tem acesso à rede) é pequeno, ainda, se levarmos em conta a população nacional.

Temos hoje 57 milhões de pessoas matriculadas no ensino básico, crianças, jovens e adultos. Mais de 2 milhões de professores e mais de 215 mil escolas no Brasil inteiro. O governo está fazendo

um trabalho incrível no sentido de incorporar os grupos vulneráveis às políticas públicas, e, no âmbito da educação, a preocupação com a instituição dos laboratórios de informática nas escolas.

E ter acesso, seja qual for, aonde for, na condição que for, a rede é chave para qualquer movimento social, por que você rompe o ciclo do silêncio, você rompe o ciclo do isolamento, e você rompe a invisibilidade, mesmo que ela seja uma visibilidade virtual, mas ela está lá presente.

2 A invisibilidade impede que pessoas com deficiência saiam de casa e, por esse motivo, elas deixam de ser vistas pela comunidade; por não serem vistas pela comunidade, deixam de ser reconhecidas como parte dela. Por não serem reconhecidas como parte desta comunidade garantir o acesso de pessoas com deficiência a bens, direitos e serviços não é considerado um problema para todos enfrentarem e participarem da solução. Sem terem acesso a bens e serviços, há uma visão equivocada de que as pessoas com deficiência não são sujeitos de direitos humanos e continuam invisíveis, sendo alvos de constante discriminação.

No entanto, sem a plena inclusão e participação desta população, principalmente em razão da vinculação entre pobreza e deficiência, não será possível romper com as silenciosas violações de direitos humanos e não haverá o fim do apartheid silencioso que impede o desenvolvimento sustentável e a visibilidade da deficiência como característica da diversidade humana.

O uso da tecnologia pode ser uma ferramenta importante para a plena participação da pessoa com deficiência e, inclusive, para a organização do movimento social ampliado, proporcionando discussões em âmbito nacional e internacional, com as pessoas permanecendo em suas próprias casas ou cidades.

As tecnologias potencializam ações do indivíduo, incrementam esse sujeito, e dão a ele uma nova visibilidade de si mesmo.

3 Em São Paulo acontece a feira da "Reatech", que inclui o tema do erotismo. É visitada por pessoas com deficiência, deficiência visual, física, auditiva... E é uma experiência muito interessante, porque há salas de vivência. A pessoa entra e eles perguntam: você gosta de homem ou de mulher? põem uma venda nos olhos dela, e a conduzem a uma sala. Aí um homem (ou mulher) chega próximo e faz elogios, fala que se tivesse oportunidade, gostaria de conhecê-la melhor, ouvir o que ela tem a dizer, essas coisas que todos adoram, certo? Uma roupa bem leve, bem perfumada, e fala: eu queria fugir daqui para transar com você... Não acontece nada, ela só fala, mas a pessoa sai de lá com um monte de fantasias. E como a gente é pobre de fantasia... A nossa sociedade é uma droga... A gente precisa ser feliz, não é?

A manutenção do relacionamento entre pessoas com deficiência e não deficiência é bastante difícil. Você tem que trabalhar com a rede de apoios, família... Buscar tratamentos de disfunções sexuais, ter acesso a medicações e a tratamentos pelo SUS. Pois, quando se trabalha o tema com pessoas carentes, elas dizem que sabem o que têm, mas que o tratamento é caro, e não têm acesso.

É preciso que se busque a equiparação de oportunidades afetivas. A deficiência física não se limita a pessoas em cadeira de rodas, há situações de paralisias diferenciadas, há também as ostomias, que interferem na imagem de corpo que a pessoa tem e, conseqüentemente, na vivência da sexualidade. Há ainda as amputações. Hoje os

amputados mostram a perna mecânica, e antes eles escondiam. Como é que eles lidam com a sexualidade se eles estão mostrando a perna sem problema? Sem problemas na sexualidade?

A paralisia cerebral é um ponto importante com relação à sexualidade. Porque na paralisia cerebral, quando há problemas de comunicação, tem-se uma imagem que pode ser confundida, no primeiro momento, com deficiência intelectual. Então ele sofre um preconceito enorme... o que pode ocorrer também em casos de nanismo, pelas diferenças no corpo, bem como nos casos de membros com deformidade.

E, como as ajudas técnicas, a tecnologia, a ciência, estão contribuindo? Acessórios e recursos sexuais ajudam todo mundo, e como ajuda todo mundo, também podem ajudar pessoas com deficiência. Tem coisa boa, tem acessórios e recursos sexuais que podem potencializar fantasias sexuais e dar maior prazer para um casal numa relação sexual onde há pessoas com deficiência.

4 As tecnologias, para algumas pessoas, minimizam as limitações da deficiência, os problemas de acessibilidade. As pessoas com deficiência não vão à rua, não vão aos shoppings, não vão aos motéis, por falta de acessibilidade física.

A Internet seria o primeiro front onde ela poderia marcar um encontro para a boate, para o shopping, etc., etc.

Todas as tecnologias de informação dão acessibilidade e garantem um direito transversal. Quanto mais se conseguir assegurar audiodescrição, legendas, intérpretes de libras, seja na televisão, no cinema, no teatro, na escola, em todos os lugares. Melhor será a compreensão e o exercício dos direitos sexuais e reprodutivos, melhor será a questão da educação, do trabalho, da família, da inclusão, do mundo. Enfim, são desafios que precisam ser transformados em oportunidades para a construção de um mundo melhor.

SAIBA MAIS

- www.saci.org.br
- http://joanabelarmino.zip.net/
- http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=927
- www.agenciainclusive.wordpress.com
- www.bengalalegal.com
- www.presidencia.gov.br/sdh
- http://www.adiron.com.br/site/uploads/File/ConvComentada.pdf
- http://www.hpod.org/pdf/Portugues.pdf
- www.acessibilidadelegal.com
- www.xiitadainclusao.blogspot.com
- http://www.cvi.org.br
- http://www.adiron.com.br/site/uploads/File/cartilhaatual.pdf
- www.fbasd.blogspot.com
- http://www.planetaeducacao.com.br/acessodehumor/
- http://www.mj.gov.br/conade/
- www.un.org/disabilities
- www.cermi.org
- www.saude.gov.br/pessoacomdeficiencia
- www.mds.gov.br
- www.mec.gov.br

UM ELOGIO À VERDADE – MONÓLOGO SOBRE TOULOUSE-LAUTREC

Este momento do Seminário foi muito especial e contou com a jornalista e atriz Katia Fonseca, que apresentou "Um Elogio à Verdade", um monólogo sobre a vida e a obra de Toulouse-Lautrec, criado por ela.

Um Elogio à Verdade

Katia Fonseca[57]

Toulouse-Lautrec, pintor francês que viveu na passagem do século XIX para o XX, ganha vida no teatro através da interpretação de Katia Fonseca. Ambos, pessoas com deficiência física, fazem do espetáculo uma denúncia da deformidade social existente tanto no início do século XX quanto no início deste século XXI.

Apesar dos 100 anos que nos separam, as mazelas sociais, como o preconceito e a exclusão, continuam encravadas em nossa civilização. Mas este não se reduz a um espetáculo-denúncia. É, antes de tudo, uma ode à vida e à verdade. Rejeitado por sua aparência física disforme, Toulouse-Lautrec se impõe por meio de sua arte na época dourada do período da Belle Époque, na França. Seu nome ficará para sempre associado ao Moulin Rouge, uma das mais importantes casas noturnas da Paris do fim do século XIX.

Toulouse-Lautrec retratou, incansavelmente, rostos, corpos e cenas do cotidiano que mais revelavam o indivíduo por trás de sua máscara. Para garantir sua singularidade, o artista precisou se impor para além de sua aparência disforme, se impor como um ser diferente numa sociedade pasteurizada.

Era preciso desmascarar essa sociedade e expor suas feridas para que ele, Toulouse-Lautrec, pudesse abrir caminho para a sua arte, que existia para além de sua deficiência. Pela deformidade – seja física ou social – o artista põe em destaque o lado humano de suas modelos. Com sua "obra espelho", Lautrec quebra a boa imagem da sociedade e dá um golpe de escalpelo na cara dos hipócritas, denunciando friamente a imbecilidade humana.

Em nome da verdade, da originalidade e do profundo respeito à humanidade, Katia concebeu este monólogo. Buscando inspiração nas obras de Jean Sagne, Léo Ferré, Baudelaire e José Régio; tendo a cumplicidade psicanalítica de Jorge Márcio Pereira de Andrade; e guiada pela direção generosa de José Tonezzi, a atriz realizou um trabalho revelador das suas mais profundas convicções do que seja nascer, viver e morrer em plenitude. Téc-ni-ca de ser feliz!

"Apresentar esse espetáculo no Seminário Nacional de Saúde: Diretos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência foi uma oportunidade mais que prazerosa – necessária –, como forma de tornar atual e presente o protagonismo da pessoa com deficiência em todas as instâncias de discussões e ações na busca de uma sociedade mais justa e humana", declara a atriz.

57. Jornalista, atriz, fundadora e atual presidente da ONG de e para pessoas com deficiência Centro de Vida Independente de Campinas (CVI - Campinas). Coordenadora do curso *Vivendo a Diferença – Valorizando a Diversidade.* Atual presidente do Conselho dos Centros de Vida Independente do Brasil (CVI - Brasil). Membro da RIADIS - Rede Latino-Americana de Organizações de Pessoas com Deficiência e seus Familiares; e 2ª vice-presidente da FDLP (Federação das Organizações de Pessoas com Deficiência dos Países de Língua Portuguesa). e-mail: katiaf@rac.com.br

LAUTREC

Monólogo teatral com e de
Katia Fonseca

(Projeção de texto em data-show)

TOULOUSE-LAUTREC, PINTOR FRANCÊS DO FINAL DO SÉCULO 19, CONDENADO E INSULTADO, VIU-SE, POR FIM, GLORIFICADO AO TESTEMUNHAR UMA PARIS EFERVESCENTE. ELE EXPÔS A DEFORMIDADE SOCIAL DE SEU TEMPO COM A TRANQUILIDADE DE QUEM CARREGA EM SI TAMBÉM UMA DEFORMIDADE. AO JOGAR LUZ SOBRE SERES QUE VIVIAM NAS SOMBRAS, REVELOU A HUMANIDADE ESCONDIDA PORTRÁS DE CADA MÁSCARA.

(Atriz entra em cena)

- Bonjour à tous! Bon après-midi! Comment ça va? Bonjour! Bonjour! Voilà, je suis ici aujourd'hui pour parler un peu sur ma vie et vais commencer… (Interrompe bruscamente atendendo o celular).

- Comment? Où est-ce que je suis? Brésil? Brasília? (olha espantado para a plateia)

- Oui, oui, je comprend! A quel siécle? (pausa) Vingt-et-um? Déjà? (olha novamente espantado para a plateia)

– Oui, oui, je vais recomencer... ça va!

- Excusez-moi! Oh, pardon... (pensa um pouco)

- Desculpem-me… fui chamado para participar deste Seminário e esqueci de perguntar para onde e para que época estava vindo... Queiram me perdoar... Agora já me localizei, estamos no Brasil, mais especificamente na capital do país, Brasília, início do século 21. É isso, pois não? Então, vamos recomeçar.

Boa tarde a todos e a todas! Estou aqui hoje para falar um pouco sobre a minha vida e a minha arte.

Nasci Henri Marie Raymond de Toulouse-Lautrec Monfa. Mas entrei para a história apenas como Toulouse-Lautrec: um anão feio, desbocado e cínico.

(Projeção)

LAUTREC ESTÁ NA PONTA DA VARA, VERDADEIRO BUFÃO EM EQUILÍBRIO, NO FIM DE SUA DESCENDÊNCIA.

– Marquei o fim de uma descendência nobre, acostumada a realizar casamentos entre si (meus pais eram primos). Meu nascimento foi no dia 24 de novembro de 1864, na pequena cidade camponesa de Albi, na França. Meu pai, o conde Alphonse, estava caçando neste dia – como fazia todos os dias. Chamaram-lhe às pressas e ele veio me ver. Mas voltou correndo para a caça. Minha mãe, a condessa Adèle, ficou bastante decepcionada. O casamento acabou 4 anos depois.

Tive uma infância feliz, digna de um nobre, entre as alamedas palacianas. A família de minha mãe tinha atividade vinícola. Suas videiras vão abastecer, mais tarde, minha embriaguês e alimentar minha personalidade de pintor intempestivo!

Aos 14 anos, fraturei as duas pernas. Era o início de uma fatalidade que iria mudar, definitivamente, o destino da linhagem nobre dos Toulouse-Lautrec. Meu corpo começou a se deformar e, para minha família, um mundo começou a desabar. Minha doença era totalmente desconhecida no século XIX e deixou como sequela uma baixa estatura, cabeça grande, os membros curtos e quebradiços.

(Para a Técnica) - Minha foto, s'il vous plaît!

(Projeção da foto)

– Passei dois anos entre médicos, exercícios, banhos medicinais e muito, muito tédio. Minha maior distração era o desenho, passando horas na cama a rabiscar. Mais tarde, até fiz uma pintura sobre isso.

(Para a Técnica) – Por favor, a imagem!

(Imagem projetada)

- Voilà! Eros Vané, minha obra na qual me retratei com a coxa fraturada e uma bandagem na cabeça. Uma alusão à faixa usada por Dionísio, o deus grego dos prazeres, que nasce, pela segunda vez, da coxa de seu pai, Zeus, após a morte de sua mãe, Sêmele. Quem melhor do que Dionísio, deus da embriaguês sagrada, acompanhado pelo cortejo de mênades, bacantes e Príapo, poderia me convir? Essa figura ambígua que percorre o espaço associando a caça ao erótico e que brinca com o limite e a transgressão!

(Toca o celular – atriz atende, ouve alguma coisa e fala)

- Oui, oui, ça va, ça va... je m'arrête tout-de-suite... d'accord, je vais rétourner o centre de la quéstion...

(Projeção)

A ARTE DE TOULOUSE-LAUTREC EXPÕE AS FERIDAS DE UMA SOCIEDADE VOLTADA AO EDONISMO.

– Bem, voltando... Iniciei meus estudos de pintura aos 16 anos, em Paris, e, assim que consegui dominar as técnicas, parti para uma produção independente. Tornei-me um cronista dos prazeres. Abri meu atelier bem no centro de Montmartre, próximo ao Moulin Rouge. Ali eu tinha uma fonte inesgotável de inspiração.

– Entre meus amigos, estavam Gaugin, Oscar Wilde e Van Gogh. (Pausa... Lembrando) Ah... Van Gogh!... Tornamo-nos cúmplices, trocamos telas. Fiz um retrato seu, vejam – a tela, por favor!

(Projeção de imagem)

– Marginalizados – ele por sua personalidade, eu por minha fisionomia – tornamo-nos muito amigos! E éramos temidos pela sociedade hipócrita, aquela (Aponta para a plateia) formada pelos bem nascidos.

(Projeção)

POR SEU COMPORTAMENTO, LAUTREC SE TORNA UM PALHAÇO, LANÇANDO SUA CRUEL VERDADE NO SEIO DA SOCIEDADE.

– Todos os pretensiosos que se agarravam às aparências não me interessavam e só tiveram direito à minha intimidade os que souberam ultrapassar o primeiro momento de rejeição ou os que puderam apreciar o meu humor. Se eu não fosse tão espirituoso, seria o último dos idiotas. Há quatro séculos que em minha família ninguém fazia nada!

– Nas noitadas, eu divertia tanto a plateia que meus companheiros choravam de tanto rir. À medida em que bebia, mais meus dons de palhaço afloravam. Um dia, tomei emprestado o chapéu, o boá e o casaco de uma de minhas modelos prediletas. Tomei emprestado também suas atitudes.

(Projeção de imagem)

- Transformei minha aparência. Criei um duplo. E, na dualidade criada pelo disfarce, eu saía de mim mesmo e podia exprimir minha sensualidade.

(Projeção)

AS EXTRAVAGÂNCIAS E FANTASIAS DE LAUTREC TENTAM PREENCHER A FALHA DA REALIDADE.

- Adoro máscaras... Máscaras do rosto e também do corpo... Vocês já experimentaram ser outra pessoa? Ou então ser vocês mesmos com outra cara? Coloquem máscaras... Depois tirem as máscaras. Todas elas... (Ri). As pessoas são horrorosas, mas a vida nos oferece possibilidades maravilhosas!

(Projeção)

LAUTREC CRIA UMA GALERIA MALDITA, DESFILE DE VIDAS SEM AMANHÃ, DESFILE DE MÁSCARAS, OLHARES DE DESESPERANÇA.

– Eu ia todas as noites aos bares... trabalhar! Eu entrava em todos os lugares onde a vida palpitava, onde o álcool tornava mais vivo o concerto de odores. Eu me embriagava de vida ao sentir o perfume vindo de uma nuca ou de uma axila, misturando-se ao odor de um charuto ou de um pó-de-arroz. De narinas abertas, eu atravessava a multidão comprimida no Moulin Rouge ou nos barzinhos de mulheres.

– Ah, la vie... la vie est belle! (Pausa prolongada)

– Basta suportar a si mesmo!...

(Com raiva)

– Vocês acham que eu bebia por vício, compulsão? E se o bar não fosse senão uma arena, a única que me foi autorizada, na qual eu triunfava sobre todos os lutadores? Os tipos médios, normais, passam despercebidos, atravessam a multidão sem que nada aconteça à sua volta. Para existir, eles não precisam lutar, basta se inserir. Mas eu não, para garantir a minha singularidade, tinha de manter a espada sempre erguida, pronto para a luta. Téc-ni-ca de sobrevivência!

(Toca o celular. Não atende, mas fala com irritação, olhando para ele)

– Oui, oui, je le sais déjà...

(Projeção)

DESCOBRIR BELEZA ONDE NINGUÉM A VÊ, DESCERRAR AS CORTINAS DAS APARÊNCIAS, REVELAR REALIDADES QUE NINGUÉM QUER VER.

- Eu vivia acompanhado por criadas, prostitutas e dançarinas. Adorava os ambientes de temperatura feminina. Eu penetrava nos quartos, assistia ao despertar tardio das moradoras dos bordéis. Rostos de mortos-vivos, os cabelos desgrenhados, espreguiçamento animal, cansaço, indolência... Não me cansava de observar. Um dia decidi: "Vou plantar minha tenda num bordel!" Mudei-me e levei meu cavalete. Pintei essas mulheres sem cessar, principalmente em volta da mesa, dignas... Ficava assombrado com o esforço que elas faziam para manter uma aparência feliz.

(Divagando...)

– Putas e dançarinas se encantavam com a minha performance. Num salão ou numa cama desfeita, elas se abandonavam em meus ombros. Eu acariciava-lhes os cabelos e deslizava os meus dedos pelas sedas, pelas rendas, pelas costas, pelos seios pesados, pelos ventres pregueados... perdendo-me nas dobras... Téc-ni-ca de sedução!

(Pausa – olha para o celular e faz sinal com a mão para que não toque)

– Acho que elas nunca tiveram um amante tão feio quanto eu!

(Projeção)

A ARTE DE LAUTREC É UM JOGO DE SOMBRAS NO QUAL A SUPERFÍCIE LEVA-NOS ÀS PROFUNDEZAS DA ALMA HUMANA

– Explorei ao máximo essas personagens marcadas pela diferença social. Investiguei toda gama de prazeres da carne e consolos da alma, das dançarinas de Can-Can aos amores estéreis das lésbicas. E retratei as ações mais triviais dessas mulheres banidas.

(Para a Técnica) – As imagens, por favor!

(Projeção de imagens de mulheres)

- Vejam: no banho, penteando-se, descansando no divã, olhando pela janela... São cenas comuns a todas as mulheres, a todos os seres. Assim, pude revelar a humanidade por trás do estigma que essas mulheres carregavam.

(Projeção)

IMAGENS ESPECULARES. ESPELHOS QUE REFLETEM A DEFORMIDADE SOCIAL PARA REINTEGRÁ-LA À HUMANIDADE. A "OBRA ESPELHO" DE LAUTREC DÁ UM GOLPE DE ESCALPELO NA CARA DOS HIPÓCRITAS

– Ao colocar em destaque personagens que fugiam ao padrão da sociedade burguesa, dei os primeiros passos para minha própria reintegração social. Através da deformidade, revelei minha genialidade.

– Porque criei pinturas especulares, que refletiam a deformidade social. Com esta "obra espelho", quebrei a boa imagem daquela sociedade hipócrita, fazendo uma denúncia fria da imbecilidade humana.

- Os medíocres, os esnobes e os bem postos me davam nojo. A superficialidade dos seres, os salamaleques a que se entregavam, suas hipocrisias e fraquezas me davam náuseas. A idiotia de meus contemporâneos me levou ao caminho da impertinência e eu vivi em perpétua insurreição. Arranhei todos os conformismos e violei a ordem estabelecida.

-Téc-ni-ca de suicídio!

(Projeção)

O CERVO, DEPOIS DE TER VENCIDO RIOS E CAMPOS, ESTRADAS E TALUDES, DEPOIS DE TER IDO E VINDO PELOS SEUS CAMINHOS PARA DESPISTAR OS PERSEGUIDORES, JÁ SEM FORÇAS E SEM ARDÍS, CERCADO PELO ALARIDO DOS CÃES, ABAIXA A CABEÇA, PÕE A LÍNGUA DE FORA, O PELO MOLHADO DE SUOR. (...) DEPOIS QUE OS MONTEADORES TOCAM O HALALI, UM DELES SE APROXIMA DO ANIMAL POR TRÀS, CORTA-LHE O JARRETE PARA IMOBILIZÁ-LO E MATA-O COM A ADAGA.

(Reflexivo)

– Como um acrobata, comecei a caminhar sobre um fio, num equilíbrio frágil. Eu tinha desafiado a lei dos homens como os equilibristas desafiam a lei da gravidade. E sem grade de proteção! Sucumbi à fragilidade humana, fiquei doente, sofri alucinações.

(Bebe e tem o ar cansado)

– Morri em 9 de setembro de 1901, aos 36 anos, no castelo de minha mãe. Dos lençóis brancos, emergia meu rosto barbudo, erguido por um travesseiro. Só os olhos, úmidos e afundados nas órbitas, brilhavam ainda na face descarnada. Até que os traços se petrificaram. Ao se retirar, a vida

deixa apenas uma máscara. E assim, definitivamente, me tornei o duplo de mim mesmo.

– Boa noite! Bon soir!

(Apaga projeção. Abaixa a luz. Vai saindo. Pára e volta-se para a plateia)

– Ah... Até hoje, um século depois de minha morte, a sociedade reluta em se ver na obra-espelho que criei, porque se recusa a ver o próprio circo de horrores que criou.

(Sai)

(Música - Je ne regraite rien, de Edith Piaf, na voz de Cássia Eller)

(Projeção)

"QUANDO A DEFORMIDADE PÕE O GÊNIO EM EVIDÊNCIA, ELE DEIXA DE SER RIDÍCULO"

Emile Schaub Koch, 1935

- FIM -

Katia Fonseca - Campinas, março de 2009

O monólogo "Lautrec", de Katia Fonseca, foi apresentado no 5º Fórum Social Mundial, realizado em Porto Alegre em janeiro de 2005; em Montevidéo (Uruguai), sendo a principal atração cultural do *5º Congresso Ibero-Americano de Informática en la Educación Especial* e no *2º Encuentro Internacional Integración en la Diversidad* promovidos pela Red Especial de Informática Educativa (julho/2005); e em Lugano (Suíça), no Laboratório Internacional promovido pelo Teatro delle Radici, em setembro de 2005.

EXPOSIÇÕES

» **Humor e Sexualidade**

» **Fantasias Caleidoscópicas**

» **Grafitando Opiniões**

Durante o I Seminário Nacional de Saúde sobre Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência aconteceram alguns eventos paralelos que enriqueceram sobremaneira a programação, as discussões de corredor, os contatos entre os participantes.

O bom humor, a irreverência, a inteligência do material apresentado novamente reforça a importância da diversidade humana e do respeito à equiparação de oportunidades para todos e todas.

Assim, mostramos a seguir um pouco da exposição do cartunista **Ricardo Ferraz**, que utiliza quadros de humor para ressaltar, em cartuns, os preconceitos e noções errôneas da sociedade com relação à vivência da sexualidade por pessoas com deficiência.

Também consideramos da maior importância o texto: Fantasias Caleidoscópicas, produzido pela jornalista **Leandra Migotto Certeza**, que realizou durante o Seminário exposição de seu ensaio fotográfico-sensual, corajosamente mostrando-se à lente do fotógrafo e transmutando conceitos em militante prática. Infelizmente não foi possível viabilizar a reprodução de algumas fotos nesta publicação.

E, como "arte" final do Seminário, foi produzido um mural para que os participantes pudessem livremente escrever suas impressões sobre, e durante, o evento o - **Grafitando Opiniões**. Apresentamos a transcrição do mesmo, também um registro humorado e, porque não dizer, emocionado, dos que estiveram presentes e foram envolvidos nas discussões dos temas.

A arte faz parte da vida. Traz a ela suavidade quando se trata de cantar a paz, mas pode também trazer energia e força quando se trata de cantar uma boa batalha.

Humor e Sexualidade

Ricardo Ferraz[58]

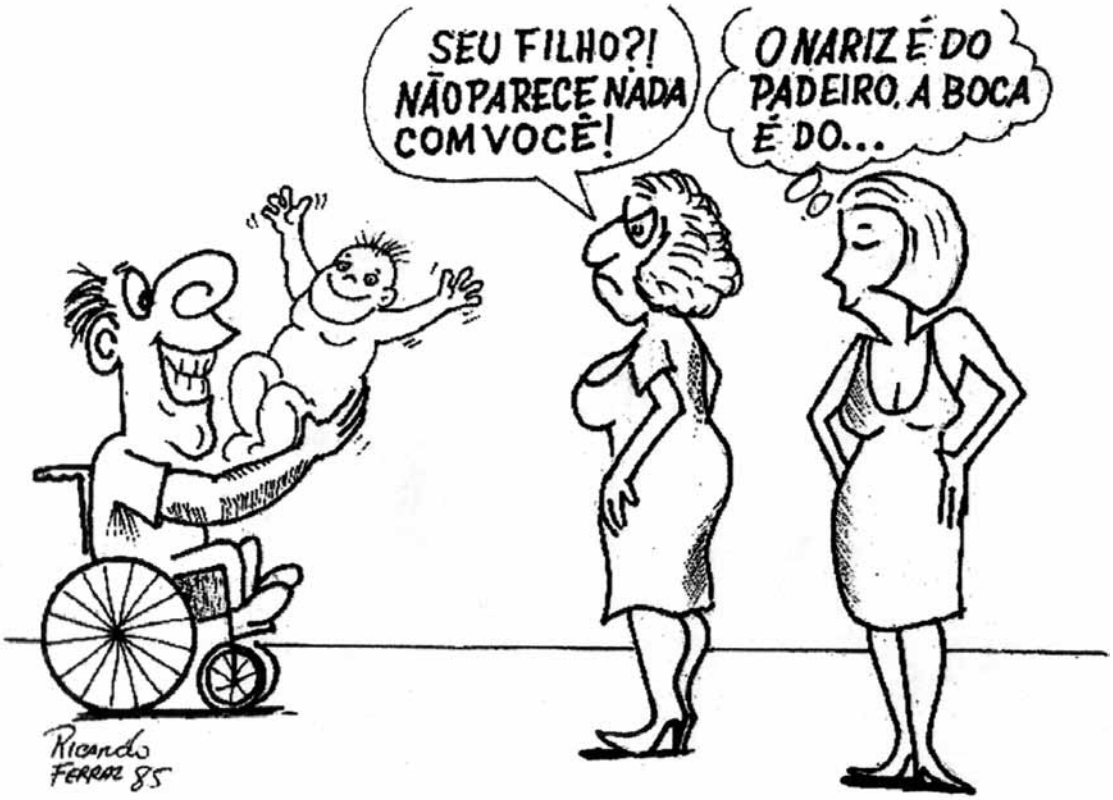
Com o culto à beleza física padrão, preconceito e desinformação, a sexualidade das pessoas com deficiência ainda é um tabu.

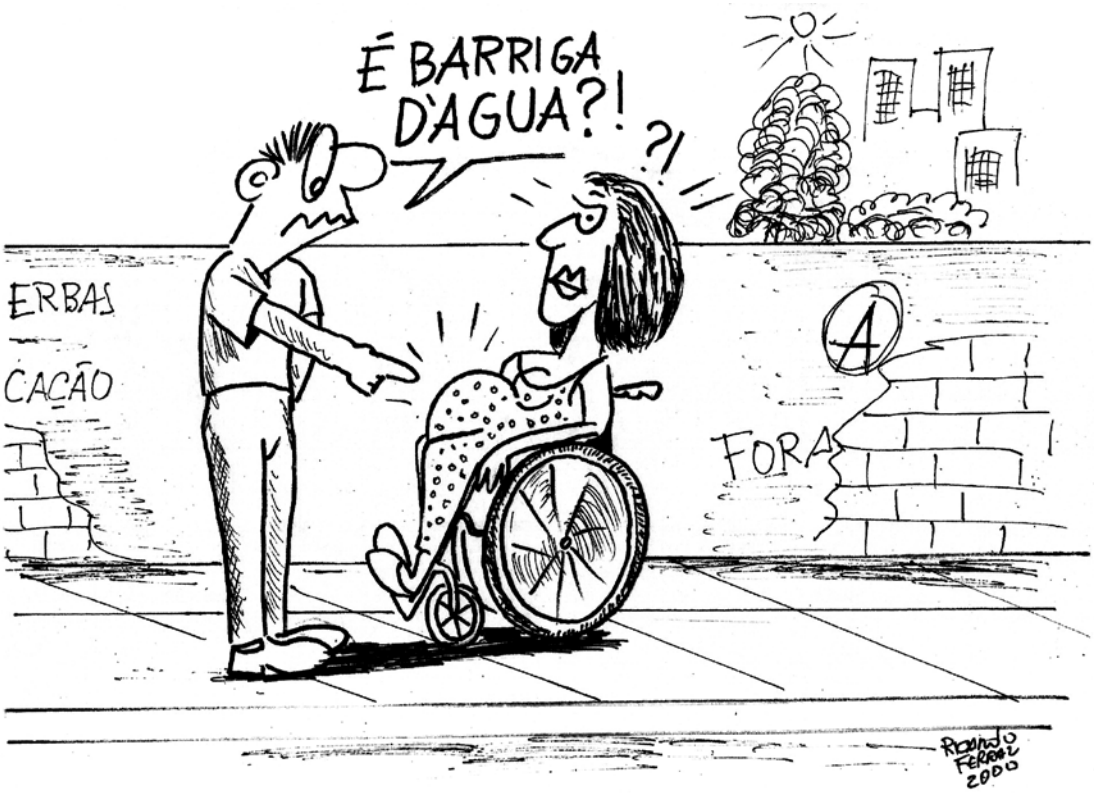
Associar a sexualidade ao corpo "perfeito" é uma cultura machista alimentada pela exposição excessiva na mídia como se fosse um produto de consumo. Nesse contexto, as pessoas com deficiência, com seu corpo lesado, ou pelo acessório que utilizam (como a cadeira de rodas, muletas ou outros), estão fora do padrão pré- estabelecido, e muitas vezes são vistas ainda como "assexuadas".

58. Tem sua arte reconhecida mundialmente, relatando com humor a realidade das pessoas com deficiência, as barreiras físicas e humanas, e o preconceito. Seus cartuns atravessaram fronteiras e hoje são utilizados pela ONU no mundo inteiro. Venceu 4 dos 7 concursos de vinhetas da Rede Globo de Televisão, e foi destaque em revista francesa, em matéria de capa, entre 20 personalidades de vários países como exemplo de superação. Em Cachoeiro, desenvolve projetos sociais, ensina a arte do desenho para crianças e adolescentes de risco social. Foi escolhido como "Cachoeirense Presente nº1 de 2009".

VAI PAPÁ NÉ?
?!
Ricardo Ferraz 85

ELE PRECISA É DE UMA MULHER NORMAL PRA CUIDAR DELE!
SERÁ QUE ELES CONSEGUEM?!
FORA
Ricardo Ferraz 96


SEU FILHO?! NÃO PARECE NADA COM VOCÊ!
O NARIZ É DO PADEIRO, A BOCA É DO...
Ricardo Ferraz 85


É BARRIGA D'ÁGUA?!
?!
ERBAS
CAÇÃO
FORA
Ricardo Ferraz 2000

SÓ UM MONSTRO É CAPAZ DE FAZER ISTO COM A COITADINHA!
TARADO!
PENA DE MORTE!!
RICARDO FERRAZ 85

OI, GAROTA DO MEIO, VOCÊ É UMA GATA!
FORA
RICARDO FERRAZ 88

Fantasias Caleidoscópicas

Leandra Migotto Certeza [59]

Crescer, apaixonar-se, namorar, transar. É o que, geralmente, acontece com as pessoas. Porém, quando nos deparamos com alguém que - se locomove em uma cadeira de rodas, não enxerga com os olhos, não se comunica com a fala e a audição, tem uma inteligência diferenciada da maioria das pessoas e/ou não enxerga e ouve ao mesmo tempo - provavelmente não imaginamos que este ser humano possa, naturalmente, sentir desejo e se relacionar sexualmente.

Erotismo e deficiência são termos que parecem não combinar quando postos lado a lado. Mas combinam! Nós é que não percebemos. Quando uma pessoa com deficiência diz que mantém relações sexuais, em geral, podemos reagir com desconfiança ou pena. Primeiro, por duvidar que alguém possa sentir atração por ela: é mais provável que esteja se aproveitando ou obtendo alguma vantagem. Segundo, por supor que ela esteja fantasiando ou mentindo. Lamentamos, então, a impotência humana diante das fatalidades que atravessam nossas vidas!

Como o novo sempre nos assusta, procuramos nos vincular ao já conhecido. E, assim, buscamos refúgio nas imagens que a sociedade, geralmente, nos apresenta tanto de sexualidade (sexy é quem exibe um corpo perfeito e simétrico, segundo os padrões de beleza e estética da mídia) quanto das pessoas com deficiência (alguém que erroneamente supomos ser imperfeito, incapaz, frágil, e que não pode fazer parte da sociedade dita 'normal'). O resultado é um misto de muita alienação, desinformação e preconceito. Esses sentimentos e reações não requerem julgamento, mas uma revisão à luz de informações que permitam ver além dos estereótipos.

A disposição interna para refletir sobre essas posturas e mudar é o primeiro passo no sentido de favorecer a inclusão das pessoas com

59. Jornalista da Caleidoscópio Comunicações; Repórter Voluntária da Rede SACI/USP; Ativista voluntária em Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência da Conectas; e membro da Associação Brasileira de Síndrome de Williams.
E-mail: leandramigottocerteza@gmail.com
Blog: http://fantasiascaleidoscopicas.blogspot.com/

60. Trechos da quarta-capa (editada por Leandra Migotto Certeza) da obra: "Sexualidade e Deficiência: Rompendo o Silêncio". DE PAULA, Ana Rita; REGEN, Mina; LOPES, Penha. Expressão & Arte Editora – Brasil – 2005.

deficiência. A disposição de amar inclui a capacidade de acolher, trazer afetuosamente para perto de si o mundo e a vida em suas faces mais plurais. É enriquecedor receber o outro, no caso a pessoa com deficiência, disposto a compreendê-lo dentro de suas circunstâncias. Encarar a sua sexualidade como algo natural, não como um tema obscuro e restrito, ajuda a explicitar o conjunto de significados que a sociedade, geralmente, escreve naquele corpo e libertá-lo desses conteúdos subliminares, que burocratizam, restringem e bloqueiam suas experiências pessoais e afetivas[60].

Para Eduardo José Magalhães Martins Junior (Dudé), músico, professor de canto e vocalista com deficiência física: "o amor é a base para a vida. É preciso amar sem nos prendermos a dogmas, clichês ou fórmulas. Enxergarmos o amor em sua essência mais simples - lição tão óbvia, mas que teimamos em não enxergar. A estética é apenas uma expressão da beleza! É só o que nos atrai para o corpo. Nele se enquadram tantas variáveis quanto possamos imaginar. Restringi-lo a um padrão é como resumir um teorema matemático - onde se pretende explicar a complexidade do Universo - numa mera tabuada. Não podemos ser negligentes com a diferença. A maior dádiva do ser humano é a sua complexidade! O que realmente deve nos atrair como conceito estético é a DIVERSIDADE, pois a beleza não se resume a uma única forma!"

Fantasias Caleidoscópicas é um projeto de pesquisa em equipe que busca retratar a imagem (na maioria das vezes, preconceituosa) que a sociedade tem em relação à sexualidade das pessoas com deficiência, e desmistificá-la por meio de um ensaio fotográfico sensual; exposição itinerante; duas publicações com entrevistas, depoimentos, ilustrações e artigos; e oficinas educativas interativas sobre saúde sexual, em instituições de ensino e centros culturais pelo Brasil, e países interessados em receber o projeto. Pessoas com deficiência física, visual, auditiva, intelectual, múltipla e/ou surdocegueira, sejam elas: jovens; idosas; gestantes; obesas; casais homossexuais e/ou heterossexuais; de várias etnias e classes sociais foram convidadas pela fotógrafa Vera Albuquerque, junto com a jornalista com deficiência física, Leandra Migotto Certeza a mostrarem sua beleza e sensualidade.

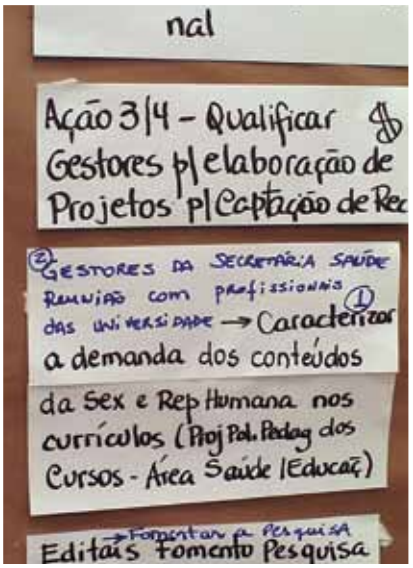
Para a fotógrafa, questiona-se, assim, o padrão de beleza - instituído pelos meios de comunicação e pela moral dominante - ressaltando a possibilidade de uma democratização do prazer, uma igualdade de direitos sexuais, uma disposição das mentes (e dos corações) contra os juízos prévios e os preconceitos. Para a jornalista, dar voz às imagens é tão importante quanto o registro fotográfico, pois é interessante conhecer as histórias de vida dessas pessoas, que em sua maioria ainda são bem pouco ouvidas. O enfoque está na arte e na educação como agentes transformadores da realidade, aliados à palavra, como testemunha dos fatos e detentora de um poder de mudança na sociedade.

A exposição será totalmente acessível: com piso podotátil, catálogos em Braille e em formato digital para pessoas com deficiência visual; intérpretes de LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais para pessoas com deficiência auditiva; entre outros recursos. As publicações e as oficinas também serão totalmente acessíveis e produzidas e ministradas por profissionais com deficiência. Toda a renda obtida com a venda das duas publicações e as oficinas será destinada, exclusivamente, às instituições não governamentais idôneas brasileiras, que proporcionam oportunidades de inclusão na

sociedade às pessoas com deficiência, por meio de atividades artísticas e educacionais. A convite da Associação Internacional para o Estudo da Sexualidade, Cultura e Sociedade, as primeiras nove fotos foram expostas no 6º Congresso Internacional Prazeres Dês-Organizados – Corpos, Direitos e Culturas em Transformação, em Lima no Peru, em junho de 2007. O projeto ficou em segundo lugar (categoria pôster) na premiação do congresso. E a convite do Ministério da Saúde, o projeto também foi apresentado no "I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência", em Brasília, em março de 2009. Em virtude deste Seminário, a TV Brasil - fez uma reportagem sobre a Sexualidade da Pessoa com Deficiência e entrevistou Leandra Migotto Certeza.

Referências

- PAULA, Ana Rita de; REGEN, Mina; LOPES, P. **Sexualidade e deficiência**: rompendo o silêncio. São Paulo: Expressão e Arte, 2005.


nal
Ação 3/4 - Qualificar
Gestores p/ elaboração de
Projetos p/ Captação de Rec
② GESTORES DA SECRETARIA SAÚDE
REUNIÃO com profissionais
das UNIVERSIDADE → Caracterizar ①
a demanda dos conteúdos
da Sex e Rep Humana nos
currículos (Proj Pol. Pedag dos
Cursos - Área Saúde /Educaç)
→ Fomentar a Pesquisa
Editais fomento Pesquisa

GLÓRIA MARIA SALLES

Grafitando Opiniões

Ser Deficiente não significa ser diferente, mas sim eficiente.

Viver o amor em toda sua plenitude pelo companheiro/a, pelos filhos, é certamente a melhor forma de ter saúde.

Sim, fomos transformados, e o respeito à diversidade foi, com certeza, incluído no nosso novo olhar, após estes dias juntos.

Falar de sexualidade nos faz renascer...que bom que pudemos dividir este momento... Parabéns.

Temos o direito de ser iguais quando a diferença nos discrimina e temos o direito de ser diferentes quando a igualdade nos descaracteriza.

Amor... Paz... Sexo...
Ternura... Vida...
Obrigada por tudo.

Como estudante de enfermagem é muito satisfatório participar deste evento, fiquei muito feliz com o aprendizado.

O Seminário foi a semente de uma grande árvore que, espero, florescerá e dará grandes frutos de apoio às pessoas com deficiência.

As discussões foram importantes e nos trouxeram um grande desafio.
Agradeço a oportunidade de ter participado.
A equipe do MS está de parabéns pelo evento.

O Seminário nos impõe a responsabilidade de sermos multiplicadores das políticas – diretrizes – ações.

Elucidador,
Intrigante,
Rico,
Início...
E possível.

Jamais serei a mesma pessoa depois que passei estes dias com todos vocês. Este encontro despertou em mim muito mais que o direito sexual e reprodutivo, tanto falado, mas sobretudo a historia de vida de cada um de nós, com desafios, amores, desamores, amizades, afetos e sobretudo
a vontade de construir uma sociedade melhor.
Valeu cada emoção !!!!
Avante!!!

O que aqui vivenciei foi tudo de bom.
Valeu o estimulo, a motivação, etc.
A missão que temos pela frente é
muito digna - contribuir no resgate da
autonomia das pessoas com deficiência.
Obrigada, Valeu!

Foi um prazer participar deste evento, e concordo
com Fabiano Puhlman:
"Orgasmo não é uma palavra bonita,
mas é tudo de bom".

O importante também é colocar em prática!
Valeu o aprendizado.
Até Breve...

O nosso encontro não é por acaso...
ele é a energia necessária
para tantos outros. Beijinhos.

É garantir cidadania. A vida se renova a cada instante.

Sugestões para melhor acessibilidade das pessoas com deficiência intelectual: - no próximo evento, apresentação com mais imagens projetadas nos slides - capacitação de mediadores para facilitar a compreensão dos participantes com deficiência intelectual - mais projetos sociais de informação e suporte para adolescentes com deficiência intelectual, pais, professores e instituições.

O Seminário traz um grande desafio: "o diálogo e ações entre as diversas políticas nas três esferas de gestão, com participação da sociedade".

Oportunidade ímpar na minha vida, tanto como gestora, profissional de saúde e deficiente. Parabéns.

O I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência, trouxe importantes inovações na forma e no conteúdo. Houve uma grande preocupação com a acessibilidade e sempre que a "estrutura" prevista não funcionava, havia uma "alternativa brasileira" para garantir a plena participação e inclusão, com equiparação de oportunidades para todos e todas. O envolvimento dos participantes também foi um ponto positivo, pois a organização do evento fez questão e enfatizou muito que tudo seria uma construção coletiva, o que foi um acerto.
Parabéns!

Parabéns à Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência pela iniciativa e organização de evento tão importante.

As experiências vindas neste encontro reforçaram mais ainda meu desejo de alcançar mais e mais conquistas.

Muito estimulante a troca de idéias...
Enriquecedor para a produção de pesquisa!

É preciso dar continuidade a essa discussão.
Parabenizo a equipe.
Foi muito boa, prazerosa e tranqüila a convivência com vocês da equipe.
Aguardo constantes contatos.

Pelo muito que aprendi,
Pela emoção que senti...
Obrigada.

Um encontro de muitos enlaces, sonhos, realizações.

Parabenizo a equipe técnica da pessoa com deficiência / MS pela viabilização e conclusão do Seminário.

Diferentes no acesso, iguais no direito.
Participação é o X da questão.

Nada sobre nós sem nós _ Bis!
Nada sobre
Nós sem
Nós!!!

Ao final do Seminário deixo Brasília feliz pelo privilegio de ter participado das discussões.
Como disse Pedro Paes Leme:
"Afinal o que separa deficiência de eficiência?
É apenas um sonho que se sonha."
Sonho de uma sociedade justa e igualitária, de respeito às diferenças e aos direitos inerentes a todos os cidadãos.
Deixo mais que nunca o meu compromisso de militante e, a partir de hoje, pela riqueza das mesas, uma profissional transformada!
Obrigada pela oportunidade. Ímpar.

Este livro foi composto em Myriad Pro e impresso
na Oficina da Gráfica Coronário, em Brasília/DF, em Dezembro de 2010.

ISBN 978-85-334-1751-9

Disque Saúde
0800 61 1997

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br/bvs

SUS Sistema Único de Saúde

UNFPA

Secretaria de Atenção à Saúde

Ministério da Saúde

BRASIL UM PAÍS DE TODOS GOVERNO FEDERAL