

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM SERVIÇO SOCIAL**

**O CORPO COM PARAPLEGIA E TETRAPLEGIA ADQUIRIDA:  
UM ESTUDO SOBRE SEXUALIDADE**

**MARLY MACHADO BENTO**

Goiânia  
2010

**MARLY MACHADO BENTO**

**O CORPO COM PARAPLEGIA E TETRAPLEGIA ADQUIRIDA:  
UM ESTUDO SOBRE SEXUALIDADE**

Dissertação de mestrado apresentada ao programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás para a obtenção do título de Mestre em Serviço Social. Orientadora: Dr.<sup>a</sup> Regina Sueli de Souza.

Goiânia

2010

B478m Bento, Marly Machado

O corpo com paraplegia e tetraplegia adquirida : um estudo sobre sexualidade [manuscrito] / Marly Machado Bento. – 2010.

128 f.

Bibliografia: f. 108-113.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Departamento de Serviço Social, Goiânia, 2010.  
“Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Sueli de Souza”.

1. Deficientes físicos – comportamento sexual. 2. Paraplégicos. 3. Quadriplégicos. I. Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Departamento de Serviço Social. II. Souza, Regina Sueli de. III. Título.

CDU: 364.262:612.6.057(043.3)  
626.8-009.11  
159.922.1

Dissertação de Mestrado em Serviço Social  
Defendida em 17, dezembro de 2010  
Aprovada com conceito ( ) e nota ( )

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Regina Sueli de Sousa  
Orientadora – PUC-Goiás

---

Profa. Dra. Maria José Rocha  
Titular – PUC-Goiás

---

Prof. Dr. Warley Carlos de Souza  
Titular – UFGD-MS

---

Profa. Dra. Sandra de Faria  
Suplente – PUC-Goiás

Dedico este trabalho a todos os deficientes físicos integrantes e funcionários da Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás, especialmente, às mulheres e homens entrevistados, cujos depoimentos tanto me ensinaram e tornaram este trabalho possível.

*Resolvemos a maioria dos problemas que a natureza nos apresentou; nossos problemas restantes são feitos pelo homem. Só o estudo do homem pode ajudar em sua solução.*

*H.J.Eysenck.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, Pai amado, supremo criador, por me agraciar com seu olhar sempre protetor, guiando-me pelos caminhos e me conduzindo com coragem e discernimento.

À Nossa Senhora Aparecida, minha mais fiel intercessora!

À vida que me é tão generosa.

A meus pais, José e Maria, por terem me dado a vida, em especial a minha mãe querida, que, além de nunca medir esforços para a minha sobrevivência, sempre esteve ao meu lado nas horas em que eu mais precisei.

À Lorena e Mariana, minhas filhas, pelo amor, carinho, compreensão e confiança, quando todos desacreditaram de mim, por me apoiarem de todas as formas e, sobretudo por me reconhecerem pelo que sou... Minha vida só tem sentido se for por e com elas.

E ainda, à Lorena por sacrificar suas tão sonhadas férias e tão gentilmente se propor a transcrever as entrevistas.

À Gildete e Luciana Costa, amigas que estiveram comigo incondicionalmente entendendo e apoiando minha ausência nesse momento.

Aos meus amigos Márcia e César que, mesmo de longe, não se cansam de me apoiar.

Ao Deon, ex-marido, por se manter presente na vida de nossas filhas, quando eu não podia fazê-lo.

À Luana (Lua), pelo empréstimo dos livros de História e Filosofia, sem os quais este trabalho não seria possível... Literalmente ela clareou minha mente quando tudo era escuro.

Ao meu querido amigo Rogério, sociólogo exemplar, pelo amparo e sugestões.

À Fátima, psicóloga e amiga, por ficar comigo e cuidar da minha saúde mental quando pensei que iria enlouquecer. Seus gestos de bondade, amabilidade e gentileza jamais serão esquecidos.

Ao Pedro Augusto pelo carinho e disponibilidade na tradução do resumo para a língua inglesa.

À minha orientadora, Profa. Dra. Regina Sueli de Sousa, por compartilhar comigo o seu saber, por me apoiar em todas as horas, mesmo nas mais difíceis. Sua colaboração, amizade e orientação durante a elaboração deste trabalho foram imprescindíveis e sua competência parece não tem limites.

À coordenação, professores e colegas do Programa de Mestrado em Serviço Social pela valiosa contribuição teórica e a Juliana, pelo carinho, atenção e simpatia com que sempre me atendeu quando precisei do trabalho da secretaria.

À Profa. Dra. Maria José Rocha, pelas valiosas contribuições bibliográficas e também pelas valiosas reflexões no exame de qualificação.

À Profa. Dra. Sandra de Faria, pelas preciosas sugestões no exame de qualificação e por dispor de seu tempo tão precioso, para ler este trabalho.

Ao prof. Dr. Warley Carlos de Souza pela disposição em participar de minha defesa de mestrado.

À Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás (Adfego), instituição que acolheu minha pesquisa, a todos os seus profissionais que me receberam de braços abertos, especialmente à assistente social, Renata.

Enfim, a todas as pessoas que, de forma direta ou indireta, colaboraram para a produção deste trabalho.

*Cada um que passa em nossa vida,  
passa sozinho, pois cada pessoa é única  
e nenhuma substitui outra.  
Cada um que passa em nossa vida,  
passa sozinho, mas não vai só  
nem nos deixa sós.  
Leva um pouco de nós mesmos,  
deixa um pouco de si mesmo.  
Há os que levam muito,  
mas há os que não levam nada.  
Essa é a maior responsabilidade de nossa vida,  
e a prova de que duas almas  
não se encontram ao acaso.*

**Antoine de Saint-Exupéry**

## RESUMO

Este trabalho tem como objeto de estudo a sexualidade de homens e mulheres com paraplegia e tetraplegia adquiridas, integrantes da Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás (*Adfego*), seu objetivo geral consiste em compreender os impactos sociais na vida dessas pessoas, além de analisar como se dá o seu processo de reabilitação e os desafios que enfrentam para sobreviverem com um novo corpo. A pesquisa possui eminentemente uma dimensão qualitativa com enfoque em história oral e apresenta possibilidades de reflexões sobre o tema no âmbito do Serviço Social. De acordo com Puhlmann (2000), a sexualidade humana ainda continua um tema repleto de mitos e preconceitos, e falar de sexualidade significa tratar de repressão, poder, preconceito, interdição do corpo, desejo, paixão, prazer, vida, morte, controle, gênero, pecado, construção de papéis sexuais. Dessa forma, busca-se repensar a sexualidade das pessoas com deficiência física, minorias sociais que permanecem quase invisíveis aos olhos da sociedade, ante a segregação que lhes é imposta, e que são alvo dos mais diversos preconceitos. A cada dia cresce o número de pessoas que adquire paraplegia e tetraplegia no Brasil. O censo 2000 apontou um total de 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, cerca de 14,5% da população brasileira, números que não podem ser desprezados. Durante as entrevistas, essas pessoas relataram suas histórias de vida, como adquiriram a deficiência física, e como buscaram a *Adfego* visando sua reabilitação. Esta dissertação está desenvolvida em três capítulos. O primeiro apresenta os apontamentos iniciais com explicações sobre a pesquisa, os instrumentos da coleta de dados e a análise qualitativa, o recorte empírico que caracteriza a *Adfego*, enfatizando o Serviço Social na instituição e os caminhos percorridos na realização da pesquisa. O segundo capítulo aborda a história do corpo, iniciando com a visão platônica e sua influência na Idade Média e ao longo desses períodos históricos até a contemporaneidade. Em seguida, apresenta uma breve reflexão sobre corpo e gênero, visando melhor compreensão do corpo de homens e mulheres com paraplegia e tetraplegia, bem como suas sexualidades. O terceiro capítulo contempla o conceito de deficiência física e sexualidade além da análise das entrevistas, procurando refletir sobre os desafios que essas pessoas enfrentam após a deficiência.

**Palavras-chave:** Deficiência física; Corpo; Sexualidade; Gênero.

## ABSTRACT

The object of study of this report is the sexuality of men and women with acquired paraplegia and quadriplegia, who are members of the Association of People with Disabilities of the State of Goiás (Adfego). Its main purpose is to understand the social impacts of disabilities in their lives, and also to analyze how the rehabilitation process is and how are the challenges they face to survive with a new body. The research has a qualitative dimension, focusing on oral history, and it demonstrates possibilities of reflection in the scope of Social Service. According to Puhlmann (2000), human sexuality is still a theme full of myths and prejudices, and talking about sexuality means broaching power, prejudice, body interdiction, desire, passion, pleasure, life, death, control, gender, sin and the building of sexual roles. As such, the sexuality of disabled people, real social minorities who passes almost unnoticed by the eyes of society, needs to be rethought due to the segregation and prejudice they face. The number of people with paraplegia and quadriplegia rises day after day in Brazil. The 2000 census showed that 24.5 million Brazilians had some kind of disability, which is about 14.5% of the Brazilian population. Those numbers cannot be ignored. During the interviews, these people related their histories, how they became disabled and how they got to Adfego seeking rehabilitation. This essay is developed in three chapters. The first one indicates the first findings with explanations about the research, towards the data collection tools and the quantitative analysis, the empirical approach that characterizes Adfego, delineating Social Service in the institution and the means used in the research process. The second chapter examines the history of the body, beginning with the platonic vision, the influence of Plato's thought in the Middle Age, debating what was thought about the body at that time and today. Afterwards, it evaluates body and gender, willing a better comprehension of the body of men and women with paraplegia and quadriplegia, as well as their sexuality. The third chapter contemplates the concept of physical disability and sexuality, along with an analysis of the interviews, intending to ponder the challenges that these men and women face to survive after they became disabled.

**Keywords:** Disabled person; Body; Sexuality; Gender.

## LISTA DE SIGLAS

Adfego – Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás

CEP-SGC/PUC-GOIÁS – Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Corde – Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

Crevi – Centro de Reabilitação e Vida Independente

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

LM – Lesão medular

MEC – Ministério da Educação

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

OVG – Organização das Voluntárias de Goiás

PD – Pessoa com deficiência

PDFs – Portadores de deficiência física

PNE – Pessoas com necessidades especiais

PPD – Pessoa portadora de deficiência

PPSS – Programa *Stricto Sensu* em Serviço Social

PUC-GOIÁS – Pontifícia Universidade Católica de Goiás

Semas – Secretaria Municipal de Assistência Social

Setransp – Sindicato do Transporte Coletivo de Goiânia

Sintrago – Sindicato do Transporte Alternativo de Goiás

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Organograma da Adfego, 2010. ....	31
FIGURA 2: Tipos e Quantitativo de Deficiência no Brasil, 2000.....	65

# SUMÁRIO

RESUMO.....	7
ABSTRACT .....	8
LISTA DE SIGLAS .....	9
LISTA DE FIGURAS .....	10
INTRODUÇÃO .....	13
CAPÍTULO I - APONTAMENTOS INICIAIS: CAMINHOS PERCORRIDOS.....	18
1.1 Explicações sobre a Pesquisa .....	18
1.2 Instrumento da Coleta de Dados e a Análise Qualitativa.....	22
1.3 O Recorte Empírico e o Trabalho de Campo.....	26
1.4 Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás - Adfego.....	29
CAPÍTULO II - HISTÓRIA DO CORPO.....	37
2.1 Visão Platônica do Corpo .....	37
2.2 O Corpo na Idade Média .....	39
2.3 Corpo e Modernidade .....	44
2.4 O Corpo da Contemporaneidade.....	48
2.5 Corpo e Gênero.....	53
CAPÍTULO III - SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA FÍSICA.....	58
3.1 Dados sobre a Deficiência Física no Brasil .....	63
3.2 Desafios na Reabilitação: Convivendo com a Deficiência.....	67
3.3 Preconceito.....	73
3.4 Acessibilidade: Um Processo para a Inclusão.....	78
3.5 O trabalho Como Possibilidade de Inclusão .....	81
3.6 Entendendo a Sexualidade no Contexto da Deficiência Física.....	87
CONSIDERAÇÕES.....	102

REFERÊNCIAS.....	108
------------------	-----

ANEXOS .....	114
--------------	-----

Anexo 1 .....	115
---------------	-----

Anexo 2.....	117
--------------	-----

Anexo 3.....	118
--------------	-----

Anexo 4.....	119
--------------	-----

Anexo 5.....	125
--------------	-----

Anexo 6.....	127
--------------	-----

## INTRODUÇÃO

Este estudo tem por objetivo geral compreender os impactos sociais em homens e mulheres que adquiriram paraplegia e tetraplegia, além de analisar como se dá o processo de reabilitação dessas pessoas e os desafios que enfrentam para sobreviver com um novo corpo.

De acordo com Puhlmann (2000), embora a sociedade tenha passado por várias mudanças, no que se refere ao comportamento e atitudes sexuais, a sexualidade humana ainda é tema repleto de mitos e preconceitos, uma vez que falar de sexualidade significa tratar de repressão, poder, preconceito, interdição do corpo, desejo, paixão, prazer, vida, morte, controle, gênero, pecado, construção de papéis sexuais. Enfim, refere-se a todas as representações sociais a respeito da sexualidade na sociedade, questões que fazem parte do universo de atuação dos assistentes sociais.

Portanto, faz-se necessário repensar algumas questões fundamentais, dentre as quais, a sexualidade das *peessoas portadoras de deficiência física*, minorias sociais que permanecem quase invisíveis aos olhos da sociedade, ante a segregação que lhes é imposta e que, por esse motivo, são alvo dos mais diversos preconceitos. Eles são parceiros do desconhecimento que a maioria das pessoas apresenta em relação aos conceitos de *sexualidade* e de *deficiência física* e deles derivam.

No entanto, o fato de serem chamadas de minorias sociais não significa dizer que não tenham os mesmos direitos e deveres dos cidadãos considerados 'normais'. A cada dia cresce o número de pessoas que adquire paraplegia e tetraplegia no Brasil. Para ter uma idéia precisa do fenômeno, o censo 2000 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontou um total de 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, cerca de 14,5% da população do Brasil. Esses dados serão analisados no decorrer desse estudo.

Com base nas observações empíricas na vida cotidiana, identifica-se que é comum a disseminação da idéia de que as pessoas com paraplegia e tetraplegia sejam assexuadas, sem qualquer interesse pelo sexo. Essas questões não são discutidas, nem se faz a devida distinção entre mulheres e

homens. Entretanto, para Puhlmann (2000), é evidente que tais julgamentos errôneos só vêm confirmar o despreparo de muitos profissionais e da sociedade para lidar com questões dessa natureza.

Ao buscar esclarecimento sobre o fenômeno da sexualidade, verifica-se que a sexualidade não se esgota no ato sexual, mas se vincula à afetividade de contato e à intimidade. Dessa forma, possibilita sentimentos, ações e interações com o outro, portanto, é preciso que a manifestação da sexualidade humana seja apreendida e compreendida pelos profissionais que atuam no processo de reabilitação dos *portadores de deficiência física*.

O motivo do meu interesse pelo tema ocorreu em razão de minha atuação como estagiária no Centro de Reabilitação e Vida Independente (Crevi), departamento que pertence à Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás (*Adfego*)<sup>1</sup>, durante esse período defrontei-me com questões que inicialmente não estava preparada para responder.

Inserida nesse espaço, tive a oportunidade de observar que as mulheres que adquiriram uma *deficiência física* e os problemas com sua sexualidade eram questões que estavam sempre presentes de forma contundente no Serviço Social do Crevi.

O confronto com a prática e a necessidade de teorizar sobre ela levaram-me à realização de uma investigação que culminou em minha monografia de final do Curso de Serviço Social, intitulada *A sexualidade das mulheres integrantes da Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás (Adfego)*, a fim de obter maior capacitação para lidar com tais situações e melhor compreender os desejos e as necessidades dessas mulheres.

Nesse sentido, o presente estudo apresenta-se como uma ampliação das minhas inquietações teóricas e práticas sobre essa temática. Já que no momento, procuro inserir na discussão uma compreensão mais ampliada do fenômeno procurando discutir as questões das discursividades de corpo e gênero. Como em todas as produções científicas, algumas questões ficaram suspensas no tempo e no espaço, nas mudanças estruturais da sociedade e na vida das *pessoas*

---

<sup>1</sup> A Adfego, de acordo com seu estatuto, tem por missão atender e amparar os Portadores de Deficiência Física (PDFs) perante a lei; proporcionar-lhes tratamentos médico, odontológico e fisioterapêutico, elevar a sua autoestima por meio de esportes, dança, canto e passeios, além de integrar os PDFs no mercado de trabalho, por meio de convênios com várias empresas.

*portadoras de deficiência física* adquirida, especificamente, a paraplegia e a tetraplegia.

Este estudo visa então compreender os impactos sociais e subjetivos em pessoas que adquiriram paraplegia e tetraplegia, apresentando as possibilidades de reflexão sobre o tema no âmbito do Serviço Social. Dessa forma, este estudo é apenas uma possibilidade de discutir a sexualidade de pessoas com lesões medulares (LM), no âmbito do Serviço Social, entendendo que perpassa por toda uma questão de cidadania e que, portanto, afeta a toda a sociedade.

Neste trabalho, busca-se discutir concepções acerca de dois temas básicos – *deficiência física* e sexualidade – que permeiam os trabalhos realizados por profissionais de Serviço Social do Centro de Reabilitação da *Adfego*, os quais são responsáveis pelo atendimento, encaminhamento e acompanhamento dessas pessoas. Contudo, os profissionais de Serviço Social não devem tratar a sexualidade, como assunto de interesse apenas da Psicologia ou da Medicina. Segundo Buscaglia (1997), a maioria dos profissionais da saúde não se encontra habilitados a lidar com a pessoa como sujeito, e sim com a doença, e desse modo, na maioria das vezes, agem com frieza e distanciamento.

Nesse sentido, Sasaki (1997) analisa que, durante séculos, os profissionais de saúde consideraram as pessoas com deficiências como doentes, inválidas, designando-lhes um papel de seres desamparados e passivos, dependentes de cuidados alheios, levando uma vida inútil.

Destarte, o estudo pode despertar a atenção não só dos profissionais do Serviço Social, como também da sociedade e dos familiares dessas pessoas de que a vivência sexual do deficiente, quando bem resolvida, implementa o desenvolvimento afetivo, a capacidade de estabelecer contatos interpessoais, fortalecendo a autoestima, o bem-estar, uma maior convivência social que poderá levá-lo à uma melhor qualidade de vida e à inclusão social.

Como já foi dito, esta pesquisa resulta da necessidade de aprofundar o estudo iniciado na época do curso de graduação. Quando apresentado o projeto à banca da qualificação, já havia feito, com a ajuda de minha orientadora os recortes necessários, porém, a banca orientou a fazer novos ajustes, o que, no momento, considerei que me ajudaria muito, em razão do pouco tempo que me restava para a produção deste trabalho. No entanto, fui percebendo que para

fazer esses ajustes era preciso abandonar alguns livros já fichados e ir em busca de novos, o que, de certa forma, acabaria por me tomar mais tempo do que aquele de que eu dispunha. Diante de tantas dúvidas, acatei as sugestões dadas pela banca... E recomecei.

A esse respeito, Deslandes (1994, p. 35) afirma que “um pesquisador necessita comunicar seus propósitos de pesquisa para que seja aceita na comunidade científica”. Para essa autora, por meio do projeto de pesquisa outros profissionais da área poderão apresentar comentários e críticas, o que contribuirá para um melhor encaminhamento do estudo.

Os materiais que havia analisado até aquele momento, e os outros que busquei para elaborar esta dissertação, reiteraram o que salientei no meu projeto: as *peessoas com deficiência*, assim como outras ‘minorias’ (homossexuais, idosos etc.), parecem estar começando a ter vez e voz em virtude das transformações e reivindicações que eles travaram na sociedade contemporânea nos últimos tempos. De acordo com o pensamento de Louro (2004),

é inevitável fazer face a essa diversidade de sujeitos e de práticas. É indispensável encará-la como constituinte do nosso tempo. Um tempo em que a diversidade não funciona mais com base na lógica da oposição e da exclusão binárias, mas, em vez disso, supõe uma lógica mais complexa. Um tempo em que a multiplicidade de sujeitos e de práticas sugere o abandono do discurso que posiciona, hierarquicamente, centro e margens, dominantes e dominados, em favor de outro discurso que assume a dispersão e a circulação do poder. Um tempo em que a diferença se multiplicou. Um tempo em que a verdade é plural.

Por concordar com as palavras de Louro (2004), ao ressaltar que se vive em “um tempo em que a verdade é plural”, mesmo reconhecendo que outras análises podem ser realizadas tendo por objeto esse mesmo tema, procuro apresentar, nesta dissertação, apenas um dos olhares (o meu, como pesquisadora) sobre os discursos e as representações referentes aos corpos e às sexualidades das pessoas com deficiência, além de levantar a discussão sobre o tema, não só na *Adfego* como também na própria universidade. Deve-se lembrar que, na área do Serviço Social, trata-se de uma questão que está ainda nos seus primeiros passos.

Entretanto, ressalta-se que este estudo tem a intenção apenas de se constituir em um instrumento de reflexão, um ponto de partida, porém sem ser conclusivo, ou colocar um ponto final na discussão. Se tal intenção existisse, a pesquisa estaria comprometida em sua própria gênese. Dessa forma, esta dissertação é apenas uma possibilidade de discutir a questão da sexualidade no âmbito do Serviço Social, entendendo-a como uma questão de cidadania e que, portanto, afeta a toda a sociedade.

Esta dissertação está desenvolvida em três capítulos. O primeiro apresenta os apontamentos iniciais com explicações sobre a pesquisa, em relação ao instrumento da coleta de dados e a análise qualitativa, o recorte empírico que caracteriza a *Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás (Adfego)*, apresentando os diversos campos de trabalho e programas desenvolvidos por essa instituição. Enfatiza-se o trabalho do Serviço Social, com uma breve reflexão sobre a necessidade de incluir a sexualidade no processo de reabilitação voltado para as pessoas com deficiências físicas e familiares. O capítulo trata ainda do trabalho de campo, ou seja, os caminhos percorridos na realização da pesquisa

O segundo capítulo aborda a história do corpo, iniciando com a visão Platônica e a influência do pensamento de Platão na Idade Média, discutindo o que se pensava sobre o corpo nesse período histórico e o que se pensa e fala sobre o corpo na contemporaneidade. Em seguida, faz uma breve reflexão sobre corpo e gênero visando melhor compreensão do corpo de homens e mulheres com paraplegia e tetraplegia, bem como suas sexualidades.

O terceiro capítulo contempla o conceito de *deficiência física* e sexualidade além da análise das entrevistas, procurando refletir sobre preconceito e acessibilidade como desafios que esses homens e mulheres enfrentam para sobreviver com o novo corpo. Enfatiza-se a necessidade de um trabalho de orientação dos deficientes físicos e de uma comunicação aberta e franca entre familiares e assistente social.

Por fim, apresentam-se as considerações finais e as referências bibliográficas e os anexos.

# CAPÍTULO I

## APONTAMENTOS INICIAIS: CAMINHOS PERCORRIDOS...

*Parece-me que o ponto central não é a discussão de como proceder para atingir a imparcialidade, mas antes o de explicitar, sempre que possível, o modo como foi conduzido o trabalho de campo*

*Salem*

### 1.1 Explicações Sobre a Pesquisa

O objetivo desse capítulo é fornecer um panorama geral acerca da pesquisa realizada para este trabalho. Trata-se de uma breve apresentação das implicações, do empreendimento de uma pesquisa qualitativa. Discutir-se-ão também as características da história oral utilizada para a coleta de informações, suas vantagens e críticas. No recorte empírico, dar-se-á atenção especial à caracterização da instituição pesquisada, com informações do serviço prestado. Por fim, relata-se como se deu o trabalho de campo, bem como das características gerais de cada entrevistado.

A pesquisa neste estudo possui eminentemente uma dimensão qualitativa. Segundo Richardson (1999), a pesquisa qualitativa pode ser caracterizada como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e características apresentados pelos entrevistados, em lugar da produção de medidas quantitativas de características ou comportamentos.

Buscando conhecer melhor a nova realidade, realizou-se uma pesquisa qualitativa que conforme Minayo (1994 p. 21-22),

responde a questões muito particulares. Ela preocupa, nas Ciências Sociais, com nível de realidade que não pode ser quantificado (...), a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas.

Ainda de acordo com a autora, a pesquisa qualitativa, em Ciências Sociais, tem como principal tarefa compreender a realidade humana vivida socialmente.

Para Minayo (1994), faz-se necessário que o cientista social faça uma distinção entre reconhecer e julgar, cumprindo, idealmente, seu dever crítico como pesquisador, ao relativizar seus próprios ideais. Dessa forma, é imprescindível uma compreensão consciente do papel que o investigador desempenha no processo de pesquisa, ou mais especificamente, adote uma atitude questionadora em relação ao discurso de seus entrevistados. Ward-Schofield (1993) citada por Richardson (1999, p. 94), fala que assim,

no coração da aproximação qualitativa está a suposição de que a pesquisa está influenciada pelos atributos individuais do investigador e suas perspectivas. A meta não é produzir um conjunto unificado de resultados que outro investigador metucioso teria produzido, na mesma situação ou estudando os mesmos assuntos. O objetivo é produzir uma descrição coerente e iluminadora de uma situação baseada no estudo consistente e detalhado dessa situação.

Segundo Richardson (1999), Ward-Schofield (1993) procura mostrar que o fato de ter uma postura questionadora e, sobretudo, uma reflexão mais densa sobre o problema de pesquisa e os dados coletados não significa a produção de um relato objetivo ou não valorativo do fenômeno, mas, sim, constitui uma estratégia pessoal de cada pesquisador para administrar a análise dos discursos dos entrevistados e o uso dos conceitos que considera válidos para explicação do fenômeno.

A pesquisa empírica, nesta dissertação, baseia-se na análise qualitativa das entrevistas com homens e mulheres ligados à Associação dos Deficientes

Físicos de Goiás (*Adfego*) e portadores de paraplegia e/ou tetraplegia adquirida. Em outras palavras, que tivessem tido por acidente e/ou doença a perda total das funções motoras dos membros superiores e inferiores o que tornou necessário o uso de uma cadeira de rodas para sua locomoção.

Quando se pretende fazer uma pesquisa, e quando a base da análise e da discussão se encontra no discurso dos indivíduos, sempre estará presente a encruzilhada dicotômica apresentada por Max Weber (1997) entre objetividade/subjetividade.

Nesse sentido, segundo Almeida (2009), a questão da pesquisa qualitativa remete ao ponto central de compreender em que medida o que o cientista social analisa e interpreta como realidade não passa apenas de sua percepção do que julga ser o real. Essa situação ocorre não somente pelas paixões arraigadas do pesquisador, mas, sobretudo quando ele faz análises apressadas ou por não desconfiar até de seus próprios entrevistados. Assim, Morin, (1986, p. 24) explica que “precisamos desconfiar da única coisa digna de confiança de que dispomos para descrever nossa história e para escrever a História: o testemunho”

Para Morin (1986), a influência das paixões ou da emoção pode vir a enganar as percepções da realidade, mas também há influências de componentes aparentemente lógicos e racionais. Em primeiro lugar, é preciso desconfiar, na própria percepção, não somente daquilo que se julga um absurdo, mas do que parece evidente. Em segundo lugar, também é preciso ser cauteloso não apenas em relação aos depoimentos dos entrevistados, mas também quanto àquele que se apresenta mais digno, que é o próprio discurso do cientista social.

Uma crítica que por tempos perdurou em relação à pesquisa qualitativa se refere à quantidade de entrevistas, ou seja, à representatividade amostral exigida pela pesquisa quantitativa. Para Michelat (1982), em uma pesquisa qualitativa, somente uma pequena quantidade de pessoas precisa ser interrogada. Elas são escolhidas em virtude de critérios que nada têm de probabilistas e não constituem

de modo algum uma amostra estatisticamente representativa. É, sobretudo, importante escolher indivíduos os mais diversos possíveis.

Segundo Michelat (1982), encontra-se, em cada indivíduo, um modelo cultural assumido por personalidades diferentes, com histórias de vida distintas, nas quais as necessidades, as expectativas, as participações são também diversos. Dessa forma, há diferentes processos de socialização e de vivência, mas com traços distintivos culturais em comum. Assim, é com base no que há de mais individual e de mais afetivo, tenta-se alcançar o que é sociológico. O autor (1982) acrescenta ainda:

A partir dos discursos das pessoas interrogadas que exprimem a relação delas com o objeto social do qual lhes pedem que fale, nosso objetivo é passar pelo que há de mais psicológico, de mais individual, de mais afetivo, para atingir o que é sociológico, o que é cultural (Michelat, 1982, p. 196).

Nesse sentido, se a pesquisa possui uma dimensão eminentemente quantitativa, ou qualitativa, ou mesmo com ambas as dimensões, o importante é que os cientistas sociais tenham em mente, sobretudo, que o conhecimento científico não fornece uma certeza absoluta e acabada.

Dentre as várias técnicas qualitativas de investigação, optou-se neste estudo por utilizar a história oral. Pressupõe-se que a união da experiência pessoal da pesquisadora, com os relatos de vida das pessoas portadoras de deficiências físicas (paraplegia e tetraplegia adquirida) por meio de história oral, possibilitará o uso desse procedimento.

A história oral, de acordo com a perspectiva de Thompson (1992, p. 45), “é uma história construída em torno de pessoas. Ela lança a vida para dentro da própria história e isso alarga seu campo de ação. Admite heróis vindos não só dentre os líderes, mas dentre a maioria desconhecida do povo”.

O uso da história oral, segundo Camargo (1994), é importante porque possibilita entender a pessoa por dentro. Dessa forma, esse autor assinala que “o que permite produzir informação de qualidade é exatamente a profundidade da

relação dialógica que se trava entre entrevistador e entrevistado, e que produz os dados com o controle da sua própria existência” (1994, p. 83-84).

Conforme Camargo, (1994) esse método revela-se valioso quando se trabalha em áreas das quais não se dispõe de conhecimento acumulado, mas que são importantes, e quando se identificam atores estratégicos em determinado momento, ou sobreviventes, ou simplesmente atores que estão construindo um determinado campo.

## **1.2 Instrumento da Coleta de Dados e a Análise Qualitativa**

Em observância à legislação que regulamenta a pesquisa com seres humanos, submete-se o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (CEP-SGC/PUC-GO), sendo aprovado em reunião de 30 de junho de 2010, Processo CAAE 0055.0.168.000-10, conforme Anexo 1.

Na abordagem qualitativa, há diversas possibilidades metodológica de trabalhos. Como já mencionado neste trabalho optou-se por fazer uso da história oral, por já ter sido trabalhado na pesquisa do curso de graduação por ser um caminho seguro para estudo que têm por objetivo a formulação histórica e reflexão social por meio de resgate da memória tanto individual quanto coletiva.

Queiroz (1988, p. 14) afirma “que a fonte oral é a base primária para a obtenção de qualquer forma de conhecimento científico ou não, no qual o registro escrito nada mais é do que a materialização do que foi falado”.

Por outro lado, esse autor frisa que “tudo quanto se narra oralmente é história, seja história de alguém, seja história de um grupo, seja história real, seja ela mítica” (p. 43).

Portelli (1997) assinala que o uso da metodologia da história oral tem como base projetos de pesquisa e objetivos de trabalho que orientem a

investigação a escolha do assunto, dos sujeitos, a seleção e o procedimento das entrevistas, forma de apresentá-las e a edição do texto, visando ou não a publicação.

Neste fazer, as narrativas orais constituem a principal fonte de pesquisa, e elas permitem, em situação de entrevista, a aquisição da coleta de dados. É importante salientar que tal condição não exige a pesquisadora que utiliza a história oral de fazer uso de outros suportes que elucidem o tema em estudo.

Partindo dessa premissa, além da história oral, foram utilizadas também fontes bibliográficas sobre o tema proposto, ainda pouco investigado no âmbito das Ciências Sociais. Entretanto, existe um maior número de publicações acerca dos problemas sexuais associados a diversas deficiências na área da Psicologia.

Dessa forma, para alcançar o objetivo proposto, no plano teórico, foram buscados elementos da discussão efetuada por Michel Foucault (1986, 1990, 1992, 1994), sobre a sexualidade do homem moderno. O autor, em sua obra, investiga como se constituiu e se consolidou, nos últimos três séculos, a noção de sexualidade existente nas sociedades ocidentais. Entendendo sexualidade como um dispositivo histórico, como um mecanismo de poder, Foucault (1986) informa que é justamente o poder que estimula a pessoa a (re)velar sua sexualidade por meio de instituições como a escola, a família, a Igreja, dentre outras, porém, esse revelar-se não significa a possibilidade de cada um viver sua sexualidade com plena liberdade.

Além desse pensador recorreu-se a trabalhos de Costa (1995), Tormin (1991, 2003), Puhmann (2000), Chauí (1984), Jurberg e Ribeiro (2003), Salimene (1995), dentre outros, que contribuíram para as reflexões mais ampliadas para entender a sexualidade do homem ocidental e, em especial, daqueles que no caso, adquiriram tetraplegia e paraplegia.

Segundo Portelli (1997), a escrita e as narrativas orais não são fontes excludentes, mas elas se complementam mutuamente, encerrando cada uma, características e funções específicas, bem como a exigência de instrumentos

interpretativos próprios. As fontes orais não são meros sustentáculos das formas escritas tradicionais, pois são diferentes em sua constituição interna e utilidade inerentes, apesar de muitas fontes escritas basearem-se em fontes orais e também, muitas fontes orais modernas estarem saturadas de escrita. Nesse contexto, as fontes escritas permitem emitir um determinado conteúdo, ao passo que as fontes orais se caracterizam pela transmissão de conteúdos.

De acordo com Lang (1996), para a história oral, a narrativa constitui sua matéria-prima. O narrador que conta sua história, que faz seu relato ou dá seu depoimento de vida, não constitui, ele próprio, objeto de estudo da pesquisa. São seus relatos de vida, sua realidade vivida que, apresentam subjetivamente os eventos vistos conforme seu prisma e crivo perceptivo, que possibilitam conhecer as relações sociais e as dinâmicas que se inserem no objeto de estudo.

Assim, para a autora, “busca-se versões dos fatos, pressupondo a existência de lacunas espaciais e temporais e aceitando a subjetividade implícita no relato, tanto da parte do narrador, quanto do pesquisador que procede a sua coleta” (Lang 1996, p. 37),

Conforme Lang (1996), a peculiaridade da fonte oral reside na riqueza oferecida pela rede de signos, sentimentos, significados e emoções, expressos pelo narrador ao pesquisador, em forma de dados coligidos, evidenciando em si mesma, tanto abundância como qualidade. Ele se revela quando o pesquisador permite que se apreendam seus significados e conotações, pelo tom, ritmo e volume imprimidos pelo narrador, os quais, muitas vezes, não são expostos na forma escrita.

Para o desenvolvimento da pesquisa, utilizou-se como técnicas de coleta de dados a narrativa oral, realizada na Adfego. O roteiro utilizado nas entrevistas no Anexo 6 contemplava dois temas principais – deficiência física e sexualidade. No contexto de cada tema, foram adicionados alguns subtemas: família, trabalho e lazer, a autoimagem dos entrevistados, sua noção de corpo e sexualidade antes e depois da deficiência.

Segundo Portelli (1997), uma crítica que por vezes é feita em relação ao uso dessa técnica de entrevista diz respeito ao fato de que a história oral, por si mesma, não é suficiente porque depende do documento escrito para confrontação e conseqüentemente, para obter significação. Em outras palavras, aceitam-se a existência da fonte oral, do documento oral, porém, não uma específica 'história oral', pois sua finalidade é a produção de fontes que servirão para análises e interpretações da 'História'.

Portelli (1997) explica que outro aspecto negativo, relacionado à história oral e/ou a fontes orais, é a problemática da administração acadêmica sobre as fontes produzidas, pois, em sua maioria, elas permanecem com os pesquisadores, tornando-se público apenas o resultado final em forma de artigos, dissertações, teses, e não a totalidade dos depoimentos obtidos e, somando-se a isso, o direito de uso/divulgação, que envolve entrevistado e entrevistador, representam obstáculos para a consulta dos demais interessados.

A respeito da acessibilidade dos registros orais, Portelli, (1997, p. 36) exemplifica as questões que a envolvem:

Um determinado depoimento foi prestado a você e nem sempre o entrevistado está ciente de que sua narrativa poderá se tornar acessível, em algum arquivo, a qualquer pessoa. Quanto a mim, portanto, a condições que imponho (...) é que as fitas fiquem guardadas lá (Acervo de História Oral de Kentucky) e quem quiser poderá ouvi-las e ler as transcrições, mas, antes de publicá-las, deverão obter minha permissão. Preciso ter certeza de que as aproveitarão sem violar o meu acordo, meu pacto com o entrevistado

Seja como ciência, disciplina ou fonte, os depoimentos orais, suas subjetividades e distorções, segundo Portelli (1997), ampliam as possibilidades de pesquisas e conseqüentemente, possibilitam uma melhor compreensão do objeto de estudo. Elas exigem uma abordagem interdisciplinar, que envolve conhecimentos tecnológicos para os registros, conhecimentos nas diversas áreas, tais como o Serviço Social, para compreensão das subjetividades dos

relatos baseados na memória, dentre outros, como direitos autorais, catalogação e arquivos.

Dessa forma, de modo geral, a técnica de fonte oral utilizada é muito valiosa, particularmente para o que se propôs a se realizar neste trabalho, uma vez que permite detectar as atitudes, motivações e, sobretudo, os códigos simbólicos interiorizados pelos sujeitos entrevistados ao longo de suas vidas.

### **1.3 O Recorte Empírico e o Trabalho de Campo**

O recorte estabelecido neste estudo situou a coleta de dados em uma instituição da cidade de Goiânia-GO, que presta assistência a portadores de deficiência, a Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás (*Adfego*). As pessoas selecionadas para as entrevistas foram associados e funcionários.

A condição exigida para a participação e inclusão à pesquisa como colaborador foi que o sujeito residisse em Goiânia, fosse associado à *Adfego* e portador de paraplegia e/ou tetraplegia adquirida.

Em primeiro momento, foi realizada uma visita a instituição para apresentar o projeto e seus objetivos. Na ocasião foi entregue a Presidente da *Adfego*, Maria de Fátima Rodrigues Carvalho o pedido de autorização em Anexo 3 para realização da pesquisa a ser apreciado pela diretoria. Em seguida, foi solicitado aos profissionais envolvidos no processo de reabilitação uma seleção de oito pessoas associadas à *Adfego* (quatro mulheres e quatro homens, todos portadores de paraplegia e tetraplegia adquirida), com idades variadas, e residentes em Goiânia.

A seleção dos prováveis candidatos à entrevista foi feita com o auxílio da Coordenadora do Departamento de Serviço Social que indicou, dentre as centenas de associados, aqueles que se aproximavam do perfil traçado para prováveis entrevistas. Por fim, foram selecionadas seis mulheres e seis homens,

ficando quatro como excedentes. O contato inicial com os oito selecionados na lista principal foi feito pela assistente social da Instituição por telefone. Ela pediu uma autorização preliminar para a realização das entrevistas, avaliando, dessa forma, a pesquisa com os entrevistados.

A maioria dos entrevistados eram solteiros e tinham filhos. Três são casados, e, somente dois não tinham filhos. Suas idades variavam de 23 a 51 anos, e eram pessoas economicamente ativas. Cinco entrevistados declararam-se católicas, um evangélico e dois alegaram não ter religião definida. Para uma melhor apresentação, segue-se uma rápida descrição, em ordem alfabética, de cada mulher/homem entrevistado. Ressalta-se que a sua denominação é fictícia, para assegurar e preservar suas identidades, e eles próprios que escolheram seu pseudônimo.

**Bárbara**, com 26 anos, é solteira, não tem filhos, católica. Ficou paraplégica aos dezesseis anos de idade. A causa de sua *deficiência* deve-se a uma bactéria ou vírus alojados na medula, diagnosticado pelos médicos como *mielite*. Procurou a *Adfego* a pedido de um amigo.

**Boiadeiro**, com 51 anos, é casado, não tem filhos, e afirma não ter uma religião definida. Ficou paraplégico aos 27 anos, após receber um tiro na nuca. Procurou a *Adfego* em busca de doação de uma cadeira de rodas.

**Joana**, 46 anos, é casada, católica tem dois filhos. Ficou tetraplégica aos 35 anos em um acidente automobilístico. Ficou sabendo da *Adfego* por meio de uma colega de sala quando estava prestando vestibular para ingresso na PUC-Goiás.

**João**, 35 anos, é casado, evangélico, tem uma filha. Ficou paraplégico aos dezesseis anos, também ao ser atingido por arma de fogo. Procurou a *Adfego* por indicação de um fisioterapeuta.

**JC**, 30 anos, é solteiro, católico e não tem filhos. Ficou tetraplégico aos dezessete anos após um mergulho em águas rasas. Ficou sabendo da *Adfego* por meio de um anúncio de emprego para deficientes, colado em um poste de iluminação pública. Procurou a instituição para concorrer a uma vaga.

**Jogador** tem 42 anos, é solteiro, católico, tem um filho. Aos 21 anos ficou paraplégico em um acidente de trânsito. Por desviar-se de um ciclista bateu em um carro parado, e ao descer do carro para observar o efeito da colisão, foi baleado por um foragido da polícia que saiu do seu carro disparando seis tiros, um deles penetrou na coluna do Jogador, deixando-o paraplégico. Ele buscou a *Adfego* para concorrer a uma vaga para deficientes na antiga Brasil Telecon.

**Renata**, 28 anos, é casada, não tem uma religião definida. Ficou paraplégica devido um acidente automobilístico. Ela buscou a *Adfego* por insistência de seu primo.

**Sofia**, 26 anos, é solteira, católica, tem dois filhos. Ficou paraplégica aos quinze anos, após ser alvo de uma bala perdida, em uma danceteria da cidade. Associou-se à *Adfego* assim que saiu do hospital com o diagnóstico de que não andaria mais.

O período das entrevistas estendeu-se de julho a agosto de 2010. As entrevistas demandavam um ambiente de silêncio (utilizava-se um gravador), um lugar em que ninguém ficasse por perto (para evitar constrangimento dos entrevistados) e não ter a preocupação com o tempo (as entrevistas tiveram uma

duração que variou de quarenta minutos a uma hora). Sete entrevistas foram realizadas na sede da Adfego, e uma ocorreu na residência da entrevistada.

No início de cada entrevista, foram dadas as informações necessárias para que os entrevistados tomassem conhecimento da pesquisa, de seus objetivos e da seriedade exigida nesse tipo de projeto. Foi fornecido para os entrevistados o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* com os dados do projeto para que o lessem e, se concordassem assinar o termo, para participar voluntariamente da pesquisa. Nenhum se negou a assiná-lo.

Antes de ser ligado o gravador, foi preenchida uma ficha de inscrição para a entrevista, contendo informações básicas do entrevistado: data e hora da entrevista, idade, estado civil, endereço e telefone para contato.

Todos os entrevistados foram muito atenciosos, criando assim, um ambiente de interação e confiança no decorrer da entrevista. Não houve nenhum momento de conflito ou de desavença entre pesquisador e entrevistados, nem de constrangimentos em relação a uma ou outra pergunta.

#### **1.4 Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás - Adfego**

Segundo os arquivos documentais da Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás, a Adfego é uma instituição que nasceu como efetivação do anseio de um grupo de *portadores de deficiência física*, que objetivavam melhorar e organizar os seus direitos como cidadãos. Foi fundada em 27 de março de 1981, um ano antes do Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiência.

Sem recursos financeiros, a *Adfego* constituiu sua primeira sede em uma sala no Estádio Olímpico, em Goiânia, cedida pelo governo estadual. Contudo, por meio de lutas e conquistas desse grupo em razão da adesão de um número cada vez maior de associados, posteriormente, sua sede foi transferida para o Centro de Apoio aos Deficientes, em 1996. Em agosto de 1999, a associação

adquiriu uma área na Avenida Independência, nº 3026, na Vila Nova, em Goiânia, construindo uma sede própria.

Para seus associados, o marco fundamental na história da *Adfego* foi o beneficiamento dessa instituição pela Lei Federal de Licitação Nº 8.666/93, cujo artigo 24, inciso XX, garante às entidades filantrópicas o direito de funcionar como intermediadoras de serviços, desde que os convênios sejam firmados apenas com empresas públicas.

Nesse sentido, a *Adfego* é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos que desenvolve programas da política de assistência social, que garante às pessoas com deficiências físicas a participação plena e igualitária em toda sociedade. Reivindica instrumentos de políticas públicas que permitam aos seus associados manter a saúde, o ingresso e a permanência na escola, no trabalho, e a locomoção com independência para desenvolver atividades produtivas para a própria subsistência.

A *Adfego* tem um estatuto que define tanto sua finalidade quanto seus recursos, a composição de seu quadro social, seu patrimônio, os direitos e deveres dos associados, as penalidades que podem ser aplicadas a eles, a função da assembleia e dos órgãos de direção, os direitos e deveres da diretoria, que se renovam a cada três anos, mediante a realização das eleições, assim como as disposições gerais e as atividades desenvolvidas pela instituição. A direção da *Adfego* compõe-se de seis cargos<sup>2</sup>.

Essa instituição oferece um serviço multidisciplinar de assistência composto de serviços interdependentes voltados para o melhor atendimento aos seus associados, com máxima qualidade possível. Por ser um serviço multidisciplinar de assistência integra diferentes especialidades, como mostra o organograma a seguir Figura 1.

---

<sup>2</sup> Os integrantes que exercem o mandato de janeiro de 2008 a julho de 2011 na *Adfego*, são: *presidente*: Maria de Fátima Rodrigues Carvalho; *vice-presidente*: Lindomar Alves dos Santos, *primeiro secretário*: Merquivania Lima Rocha, *segundo secretário*: Josefina da Silva Oliveira, *primeiro tesoureiro*: Adriane Maria de A. Borges; *segundo tesoureiro*: Lincoln de Souza Lacerda. Fazem parte do Conselho Deliberativo: Regiane da Silva Pereira, Antonio Gomes Ferreira, Maria Terezinha N. da Silva. O assessor jurídico é Diego de C. Suckow Magalhães.

Figura 1: Organograma da Adfego, 2010.

		DIRETORIA			
	DEPARTAMENTO DE ASSISTÊNCIA SOCIAL E EQUIPE MULTIPROFISSIONAL				
ASSISTÊNCIA SOCIAL				PSICOLOGIA	
FISIOTERAPIA				ADVOGACIA	
FONOAUDIOLOGIA				ODONTOLOGIA	
TECNOLOGIA EM PROCESSAMENTO DE DADOS				PEDAGOGIA	

Fonte: Elaboração da autora.

A Adfego desenvolve atividades, autônomas, porém interligadas, e que caracterizam a sua natureza institucional. O Departamento de Serviço Social realiza o primeiro atendimento, encaminhando tanto os associados, quanto os não associados para os demais serviços prestados pela instituição.

Dessa forma, o Serviço Social, nessa entidade, funciona como um ponto de referência para funcionários e associados. Dentre os trabalhos prestados pelos assistentes sociais encontram-se os atendimentos e orientações às pessoas portadoras de deficiências (PPDs), no âmbito da qualificação profissional, da formação escolar, dos conhecimentos dos direitos e deveres, da garantia dos benefícios sociais, dentre outras atividades, que visem assegurar oportunidades e garantia do exercício de cidadania.

Dentre uma série de atividades prestadas pela assistência social na Adfego, destaca-se:

- a) atendimento e orientação ao deficiente físico e sua família;
- b) encaminhamentos internos, por exemplo, ao Departamento de Seleção, à Escola de Informática; à *Tele Sala com ensino de fundamental e médio*.
- c) encaminhamentos externos: Atendimento médico, ao Sindicato das empresas de Transportes e Passageiros (Setransp) para assegurar o passe livre, ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), à Organização das Voluntárias de Goiás (OVG), à Secretaria Municipal de Assistência Social (Semas); Transporte Acessível; à Brasmédico para consultas e exames a preço populares, à Santa Casa de Misericórdia; à São Cottolengo, dentre outros;
- d) doação e empréstimo de cadeiras de rodas e de banho, muletas e andadores. Essas doações são efetivadas mensalmente, depois avaliadas na triagem social e entregues em reuniões com os beneficiados;
- e) atendimento dos Grupo em reuniões mensais dos beneficiados com doação de cestas básicas e fraldas, apresentação de temas visando o esclarecimento e informações sobre assuntos de interesse das pessoas portadoras de deficiências (PPDs);
- f) atividades recreativas e de lazer;
- g) visitas domiciliares para conhecimento da realidade sócio econômica dos associados;
- h) preenchimento da ficha social do usuário para o Centro de Reabilitação e Vida Independente (Crevi);
- i) atuação como campo de estágio da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás).

Na sede da Adfego funciona o Centro de Reabilitação, Formação Profissional e Vida Independente (Crevi) que coloca à disposição dos *portadores de deficiência* profissionais das mais diversas áreas: Fisioterapia, Fonoaudiologia,

Psicologia, Terapia Ocupacional, Projeto Escola Viva<sup>3</sup> Aberto à comunidade, ensino fundamental e médio.

O *Crevi* visa concretizar uma das metas da *Adfego*, desde sua fundação em 1981, ou seja, a de estabelecer parcerias com entidades governamentais, prestando um atendimento diferenciado ao *portador de deficiência física* de habilitação e reabilitação clínico e social.

Segundo o Plano de Ação do *Crevi*, a reabilitação é um processo lento e gradual, que, na maioria das vezes envolve um alto custo financeiro e o risco de deparar com profissionais não habilitados a atender o portador de deficiência.

Nesse sentido, a criação do *Crevi* possibilita ao associado atendimento completo e de alto nível, já que o tratamento de *pessoas portadoras de deficiência física* em reabilitação requer uma abordagem integrada, envolvendo terapias e procedimentos de profissionais das mais diversas áreas tais como: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psicólogos, professores de educação física, professores de informática e pedagogos.

De acordo com Buscaglia (1997), a união de experiência desses profissionais é um instrumento essencial para o crescimento e desenvolvimento do reabilitando. Assim, a reabilitação efetiva depende de um esforço de equipe, em que todos os membros do corpo profissional tenham clareza de seu papel de intervenção, porém, com um trabalho realizado no conjunto interprofissional, para atender às necessidades do reabilitando. O trabalho em equipe possibilita maior e melhor compreensão dos problemas da pessoa, colaborando para a formação de métodos e habilidades para lidar com as ansiedades tanto do reabilitando, como de sua família e dos profissionais em questão.

---

<sup>3</sup> Visando atender a demanda de programas de capacitação e suporte técnico-científico que garanta o acesso, a permanência e um ensino de qualidade aos alunos com necessidades especiais nas salas de aula do ensino regular, a Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação (MEC), preparou, elaborou e distribuiu para todos os estados brasileiros um conjunto de materiais que compõe o Projeto *Escola Viva*. Segundo a UNESCO (1994) O conceito de pessoas com necessidades especiais não engloba somente as pessoas com deficiências, mas todas as pessoas em condições sociais, físicas, emocionais, sensoriais e intelectuais diferenciadas.

Para Sasaki (1997, p. 41), desenvolver um trabalho na perspectiva de “inclusão social<sup>4</sup> constitui um processo bilateral, no qual as pessoas ainda excluídas e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir a respeito de soluções e efetivar equiparação de oportunidades para todos”.

Nesse sentido, o Serviço Social do Crevi, tem como proposta realizar o trabalho em conjunto com a equipe multidisciplinar, objetivando contribuir para a inserção do associado na sociedade.

Dessa forma, o Serviço Social realiza no Crevi os seguintes serviços: orientações sociais, visitas domiciliares, visitas institucionais, encaminhamentos, reuniões, entrevistas, promoções de eventos, palestras, realização de projeto de pesquisa, participação no planejamento, implantação e implementação de ações, projetos e serviços com ênfase aos demais programas de instituição.

As assistentes sociais que trabalham na *Adfego*, também realizam supervisão profissional aos alunos do curso de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC-Goiás). Dessa forma, os estagiários, também participam no atendimento ao público que procura essa instituição.

Nessa Instituição, as pessoas com *deficiência física*, público alvo, tem como maior desafio assegurar seus direitos, visando sair das condições de estarem à margens da sociedade. Os assistentes sociais procuram criar estratégias que visam levar não só à família dos associados, mas à sociedade civil, além das autoridades políticas e de todos os profissionais, maior entendimento sobre a realidade do *portador de deficiência* e de suas possibilidades e competências, objetivando ações interventivas que produzam

---

<sup>4</sup> O termo “Inclusão” para Holanda, (1993. p.175) quer dizer: “estar incluído ou compreendido, fazer parte”. Nessa mesma linha de pensamento Sasaki (1997. P. 42) define inclusão social como “a forma pela qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, essas também se preparam para assumir seus papéis na sociedade”. Assim, para Sasaki (1997), a sociedade precisa ser modificada, entendendo que ela deve ser capaz de atender às necessidades de seus membros, tendo esses como parceiros na discussão de problemas e soluções. A inclusão Social para este autor, portanto, é um processo que contribui para a construção de um novo tipo de sociedade através de transformações, pequenas e grandes, nos ambientes físicos (espaços interno e externo, equipamentos, aparelho e utensílio, mobiliário e meios de transportes) e na mentalidade de todas as pessoas, portanto, do próprio portador de necessidades especiais.

novos comportamentos sociais, objetivando desse modo, que os deficientes físicos possam usufruir do exercício pleno de cidadania por meio de ações concretas que possam melhorar suas condições de vida.

Nessa perspectiva, a inclusão social, particularmente a das pessoas com deficiência, vem sendo cada vez mais discutida. É necessário que se promova meios que favoreçam o sucesso desse processo em todos os âmbitos da sociedade civil e política, proporcionando acesso a todas as políticas públicas com excelência de pluralidade.

Contudo, Ribas (1998), considera que na sociedade contemporânea as pessoas tidas como diferentes são estigmatizadas segundo as diferenças particulares e limitações que possuem, de modo que muitas vezes, são vistas com preconceitos que se alicerçam em uma visão que não só os exclui,<sup>5</sup> mas também os elimina do convívio social.

Essa situação é mais evidenciada em relação à sexualidade dos portadores de deficiência. Assim, indaga-se: por que a sexualidade da *pessoa portadora de deficiência* não está incluída nas pautas no dia a dia dos programas sociais, se a exploração, do tema, pode beneficiar o entendimento tanto dos associados, quanto de seus familiares, assim como dos profissionais de diversas áreas de atuação?

Para Facion (2002), a pessoa portadora de deficiência, independentemente de seus limites, possui uma sexualidade tão digna de

---

<sup>5</sup> Para Donzelot (1998), o termo exclusão aparece na literatura de política social no início da década de 1970 na França, para designar os “esquecidos do progresso”, prisioneiros, doentes mentais, deficientes, idosos. Posteriormente, esse termo ganhou também conotação para as reflexões sociais em relação ao fracasso de alguma política pública: de trabalho, de emprego, de educação, de habitação, enfim, o termo tornou-se palavra-chave para designar um “mal-estar social” que se instala e em torno do qual se focalizam reflexões e questões polêmicas. Contudo, Pereira (1998, p. 24), considera, ainda que a exclusão social reflete um fenômeno moderno, ou pós-moderno, que no bojo do processo de globalização da economia e da desregulação do trabalho, da produção e da proteção social, vem impondo um novo tipo de clivagem entre nações, entre indivíduos e grupos da mesma nação. Essa clivagem está além dos marcos divisórios entre ricos e pobres, isto é, trata-se de uma divisão entre os que estão sob todos os aspectos – econômicos, políticos e culturais – “confortavelmente instalados no seio da próspera e moderna sociedade e os que estão à margem dela”: nesse sentido, a exclusão social afigura-se como fenômeno social.

atenção quanto a de qualquer outro ser humano, em suas complexidades e potencialidades. O autor ressalta que

além dos familiares, podemos estender esta indelicada e inoportuna situação à grande maioria dos profissionais que convivem com ela e, claro, à sociedade em si que apresenta arraigados e estereotipados esquemas em relação ao deficiente, consolidando preconceitos e total desinformação à sexualidade e à, inclusive, liberdade digna de sua manifestação (p. 77).

Para melhor entendimento acerca do tema, o próximo capítulo apresentará uma discussão sobre a história do corpo e será analisado também como a sociedade percebe o corpo na contemporaneidade, considerando que a estética privilegia o corpo 'normal'. O capítulo encerra-se com uma discussão sobre a relação de corpo e gênero visando melhor compreensão do corpo de homens e mulheres com lesão medular.

## CAPÍTULO II

### HISTÓRIA DO CORPO

*Para compreender o nosso corpo, é preciso ter coragem para começar o trabalho e não abandoná-lo no meio do caminho e perceber que somos ao mesmo tempo nosso objetivo e nosso maior obstáculo.*

*Thérèse Bertherat*

#### 2.1 Visão Platônica do Corpo

Antes de ingressar propriamente no tema, torna-se necessário o exame de alguns conceitos, como corpo, sexualidade e gênero, com o objetivo de elucidar a abordagem.

Na trajetória humana, percebe-se uma modificação na concepção do corpo, influenciada por períodos históricos. Dessa forma, para uma melhor compreensão, aborda-se a visão histórica do corpo conforme a grande influência platônica. Dumont (2005), explica que, por volta de 428-347 a.C. Platão afirma que o corpo humano é o *habitat* da alma, e que, para haver contato com o mundo real utiliza-se o corpo. Para Platão, o corpo possui uma dimensão inferior e limitada, ao passo que a alma é perfeita e imutável.

Nessa perspectiva, o corpo passa a ser visto como obstáculo, prisão e túmulo da alma. Platão (1972) percebe o corpo como um participante secundário do real. Para ele, o verdadeiro mundo permanente, imutável, essencial é o mundo das idéias.

Segundo Platão (1972), a matéria é caótica, e a idéia é ordenadora. A imperfeição existe por causa da matéria. O filósofo considera que “se o Universo não é totalmente perfeito é porque a matéria imprime seu grau de imperfeição” (1972, p. 37).

Segundo Dumont (2005), Platão concebia que a alma racional pertencente ao mundo das idéias é a parte mais nobre do homem. O corpo pertence ao mundo físico e, portanto, tem o dado da imperfeição. Ele é ruim, e o mundo das idéias é o bem supremo.

Nas palavras de Platão (1972, p. 73), “durante todo o tempo em que tivermos o corpo, e nossa alma tiver misturada com essa coisa má, jamais possuiremos completamente o objeto de nossos desejos.”

Conforme essa concepção o corpo deve sempre estar à procura da perfeição e da saúde e a inteligência à procura do conhecimento. Na relação entre corpo e alma, Platão (1972) considera ser necessária, a dualidade e hierarquização, ou seja, o corpo é subordinado à alma. Dessa forma, o ideal do homem, platônico é a alma e não o ser humano em sua totalidade.

De acordo com Dumont (2005), a concepção do corpo, para Platão, é inferior, mas adquire importância por ser considerada a morada da alma. Para Dumont (2005), a visão platônica é a mais influente a respeito do corpo, essa prosseguiu até a *Idade Média*. Santo Agostinho não só traduziu textos do grego para o latim, mas deu segmento as reflexões platônicas sobre as concepções do corpo. A idéia teológica que se implantou na sociedade ocidental cristã é de que o corpo é fonte de pecado e o caminho do mal.

Dumont (2003), explica que, com base nessa concepção e nesse período o homem começou a desenvolver o sentimento de culpa e angústia em relação aos desejos do corpo e às pregações cristãs da salvação da alma. Para o autor, trata-se de uma etapa importante na história da metafísica, porque todo pensamento ocidental foi condicionado pela distinção entre matéria e espírito.

Em outras palavras, o pensamento platônico, pelas mãos de Santo Agostinho perpassou a Idade Média, e os clérigos da Igreja Católica apropriaram-se dessas idéias, imprimindo a marca de que o corpo estava ligado ao pecado, à tentação, estabelecendo assim, uma relação direta entre corpo e sexualidade.

## **2.2 O Corpo na Idade Média**

Para Sant' Anna (2004), a *Idade Média* tem como característica principal a sacralização do corpo, porém, ele também se tornou sinônimo de pecado. As práticas de exercícios corporais ficaram restritas aos nobres que treinavam para defender seu povo em suas guerras. A grande valorização do campo religioso e da fé promoveu a demonização dos desejos, muitos deles relacionados ao corpo, incluindo a sexualidade, em virtude da idéia de que o corpo é um dos obstáculos para a descoberta da verdade e da salvação.

Na *Idade Média*, a valorização do corpo ocorria pela via do espírito, porém, ele só era valorizado por ser morada do último, persistindo assim uma visão dual. O corpo era considerado apenas pela sua formação material, denominado carne, que deveria manter-se intacta às tentações demoníacas da degradação, perdurando, assim, a noção platônica de que o bem deveria ser alcançado com a transcendência do corpo. O homem procurava dominar a carne por meio das obrigações religiosas e sociais, podendo também encontrar espaços de purificação do corpo mediante torturas, flagelos, autopunição e castração de desejos.

De acordo com Tavares (1994), na *Idade Média* a Igreja Católica influenciou o modo de vida da sociedade ocidental. Faraco e Moura (1995) afirmam que a Igreja era vista como o lugar terreno no qual estava Deus. Como a base da sociedade era o teocentrismo, ou seja, Deus era o centro de todas as coisas, a Igreja influenciava de maneira muito forte o comportamento das pessoas

no campo moral, nos relacionamentos interpessoais, na vida familiar e na forma de pensar e vestir.

O homem medieval, segundo Faraco e Moura (1995), preocupava-se muito com a salvação eterna da sua alma e, sob influência da Igreja, renunciava a seus bens materiais e aos prazeres da carne, acreditando que, assim, iria para o 'paraíso' depois de sua morte na Terra. Besen (2004) menciona que, com base nessas idéias, foi no século XII que se fixaram os sete vícios capitais: orgulho, avareza, gula, luxúria, ira, inveja e preguiça.

Em relação ao conhecimento, a cultura e as manifestações artísticas Tavares (1994, p. 27) diz que os monges eram "os únicos letrados em um mundo onde nem os servos nem os nobres sabem ler". Segundo Souto (1969), os clérigos eram conhecedores de línguas clássicas, do grego e latim, por isso, somente eles tinham acesso às obras das bibliotecas.

Assim, a Igreja Católica também dominava a ciência e as artes. Os mosteiros eram os locais nos quais estavam guardados as produções, culturais bem como nos feudais eram adequados para que se realizasse a meditação e se exercitassem as atividades do espírito. Para Tavares (1994), nesse período, a filosofia passou a ser considerada serva da teologia dividido em dois grandes momentos. O primeiro, chamado de *patrístico*, corresponde ao pensamento dos chamados padres da Igreja, preocupados em relacionar fé e ciência e dentre eles, Santo Agostinho, defendeu uma iluminação divina para a aquisição da verdade. O segundo momento é denominado escolástico, no qual havia preocupação com a reflexão filosófico-teológica, surgindo as escolas monásticas e catedrais, além das universidades, assim como as expressões religiosas e as manifestações artísticas.

De acordo com Besen (2004), na Idade Média surgiu o culto pelas imagens. Via-se na imagem esculpida, pintada ou retratada em vitral, um meio para instruir sobre o significado do anúncio da salvação àqueles que não sabiam

ler. As imagens narram a história da salvação, reforçam a recordação e elevam a piedade.

Para Pereira (2002), a *Alta Idade Média* pode até ser considerada *época de trevas* e de atraso cultural. Mas a *Baixa Idade Média*, foi uma época em que foram construídas catedrais e igrejas magníficas em estilo gótico, castelos e mosteiros, e surgiram incomparáveis pintores, escultores, poetas, escritores e filósofos, como, Leonardo Da Vinci, Miguel Ângelo, dentre outros. Dessa forma, a *Baixa Idade Média*, para o autor, não pode ser apontada como período de trevas culturais, crueldades e desrespeitos à dignidade humana, em hipótese alguma.

O corpo, na *Idade Média*, de acordo com Gentile e Falzetta (2004), foi considerado perigoso, em especial o feminino, visto como um 'lugar de tentações'. Alguns teólogos chegaram a dizer que as mulheres tinham mais convivência com o demônio porque Eva havia nascido de uma costela torta de Adão e, portanto, nenhuma mulher poderia ser reta.

Segundo Rodrigues (1999), a abertura do corpo humano e a dissecação de cadáveres, para a mentalidade medieval, era uma ação inconcebível, um gesto do mais supremo sacrilégio e, por esse motivo, conforme mostra Pereira (2002), a anatomia passou por um período de estagnação cujos estudos foram retomados com a chegada do Renascimento. O corpo jamais poderia ser considerado objeto, para os medievais, a putrefação era continuidade da vida, era húmus.

Rodrigues (1999) diz ainda que, com frequência, os reis da França, ao morrer, tinham seus corpos esquartejados, e seus fragmentos, espalhados pelas Igrejas importantes do território. Os medievais acreditavam que tais 'reliquias reais' propiciariam boas colheitas. Além disso, de acordo com Besen (2004), havia também o culto às '*reliquias dos santos*', ocorrendo até roubos de partes dos corpos. Não se concebia fundar uma cidade sem o túmulo de um santo, havendo, desse modo, lutas violentas para garantir o corpo, que traria proteção.

Para Besen (2004), a festa de *Corpus Christi* nasceu na Idade Média com a finalidade de fazer a adoração pública da hóstia, o 'corpo de Cristo'.

Gentile e Falzetta (2004), dizem que, na Idade Média, a nudez sofreu uma repressão severa. Faraco e Moura (1995) mencionam que homens e mulheres, nobres e camponeses, vestiam-se com roupas longas. Cobrir o corpo, além de protegê-lo das variações climáticas, era uma questão moral e religiosa, decorrente do cristianismo. Posições contrárias a essas crenças, conforme Souto Maior (1969), era considerado heresia.

Gentile e Falzetta (2004), informam que até mesmo os nobres que se exercitavam regularmente e disputavam torneios de cavalaria escondiam o corpo com trajes volumosos, apesar do desconforto que o excesso de tecido causava aos praticantes. As pessoas conservavam as roupas até durante o banho.

De acordo com a Enciclopédia Britânica (1999), a *Inquisição* foi a designação dada a um tribunal eclesiástico que julgava os hereges (aqueles que se opunham aos dogmas da Igreja) e as pessoas suspeitas de desviarem-se da ortodoxia católica e dos costumes considerados corretos. A pena poderia ser a prisão, o exílio para lugares distantes e até o confinamento em numa aldeia por toda a vida. Costumava-se, também, destruir a casa do herege.

A Enciclopédia Britânica (1999) menciona que os acusados de crimes mais graves, os que se recusassem a renunciar suas opiniões ou os que reincidissem depois de alguma condenação, geralmente eram queimados nas fogueiras. O auge da Inquisição deu-se no século XIII, quando o Papa Inocêncio IV autorizou o uso da tortura quando se duvidasse da veracidade da declaração dos acusados. Segundo Garcia (1997), a não observância de alguns princípios éticos legitimou a mutilação, a destruição e a cremação de corpos, tornando-os sede de sofrimento.

De acordo com Rodrigues (1999), a tortura presente na Idade Média era justificada como uma ação sobre o espírito por meio do corpo, visto que, para a mentalidade medieval, o corpo era inseparável da alma. A dor era designada por termos que também indicavam amargura, tristeza, solidão e luto, dentre outros estados não necessariamente ligados à pura corporalidade. Garcia (1997)

complementa dizendo que a tortura até a morte não era suficiente. Havia a necessidade da cremação, para o corpo ser purificado. Um corpo sepultado continuaria existindo fisicamente, seria ainda uma substância material; por isso, era necessário destruí-lo completamente para que não deixasse nenhum rastro de vergonha e desonra. O corpo material era visto como portador do espírito; portanto, as idéias da pessoa só eram completamente anuladas com a destruição do físico, mesmo que não tivesse vida.

Com base no exposto, pode-se dizer que o contexto histórico-cultural da Idade Média foi o responsável pela visão de corpo da época. Além do comportamento da população medieval ter sido extremamente controlado, também seu pensamento foi manipulado pelo poder dominante da época: o clero e a nobreza. Usando o nome de Deus, os poderosos obtinham muitos benefícios, e a população acreditava que, se contrariasse as ordens da Igreja, não teria a salvação da alma, por isso, não reagia.

As proibições e privações eram muitas, e praticamente tudo relacionado ao corpo era considerado heresia, pecado. Por isso, o corpo era escondido. Nem mesmo poderia aparecer em pinturas ou esculturas se não estivesse encoberto. E as atitudes do corpo deveriam ser contidas, e os gestos discretos.

O povo passou a temer a periculosidade do corpo, mantendo desejos afastados e escondidos da plenitude da satisfação. O corpo era, então, tratado de uma maneira discreta, com respeito e moderação, conforme regras do decoro e da moral, devendo seguir as leis de Deus, renunciando aos prazeres mundanos, para não ser uma ameaça à vida.

Porém, no final da Idade Média, com o período do Renascimento, o corpo foi saindo do anonimato e da escuridão. O período mais obscuro da história deu lugar à liberdade de expressão e pensamento.

Para Dumont (2005), nesse período, também ocorreu a dessacralização do corpo e a emancipação do sujeito, levando o homem ao culto do corpo, sendo

permitido então a pintura, o estudo e a exposição do corpo sem o argumento agostiniano de que o corpo era instrumento do pecado.

Esse resgate histórico e filosófico acerca das concepções sobre o corpo torna-se necessário para uma melhor compreensão do corpo culturalmente e historicamente construído.

De acordo com Dumont (2005), o conhecimento da visão filosófica e histórica é o ponto de partida para demais discussões sobre o corpo.

### **2.3 Corpo e Modernidade**

Segundo Featherstone (1995), iniciando-se de modo geral na Renascença, com o desenvolvimento do Humanismo, a Modernidade foi um movimento que rompeu com o pensamento medieval, com o teocentrismo e com o poder absoluto da Igreja, dando início a uma nova configuração de compreensão do mundo, dos homens e de suas ações, ou seja, desde a fase, da orientação para os comportamentos humanos tem como base a razão. Em outras palavras, com o entendimento de que os seres humanos são dotados de razão, eles, têm a capacidade de pensar, refletir e analisar, e usam a razão para guiar seus passos para obtenção de liberdade e felicidade.

A Modernidade, segundo Latour (1994), foi o marco de um novo regime, representou uma aceleração que só se viabilizou ao romper com o passado arcaico, tradicional e estável, assinalando, para os modernos, um combate no qual venceram o tradicionalismo.

Para Latour (1994), a razão na compreensão da modernidade, liberta o homem do dualismo cartesiano, que depreciava o valor do corpo em detrimento da alma, segundo as concepções da *Idade Média*. Dessa forma, livra a sociedade do domínio da Igreja, sobretudo, em relação ao direito dela de legislar sobre a vida dos indivíduos. Como os homens são dotados de razão, nega-se o poder do

Deus metafísico de controlar a vida dos homens modernos. Para esse autor (1994), o imperativo moderno de afastar Deus tanto das leis da natureza, bem como das leis da sociedade, concedendo-lhe uma imagem transcendente, contribuiu para separá-lo do domínio dos homens.

Latour (1994) explica que, substituindo o sujeito e Deus, a meditação sobre o valor da alma, institui-se um corpo-sujeito aos cuidados da medicina, que passa a se dedicar à dissecação de cadáveres e estudo das sinapses do cérebro, possibilitando um novo conceito de homem. Correspondente às suas obras, o ator social insere-se em um pensamento dominado pela busca da liberdade e prazer, pois conquanto antes da modernidade negava-se o corpo, o trajeto oposto toma lugar com essas mudanças.

Conforme Latour (1994), com a modernidade e a ascensão do capitalismo houve mudanças nas necessidades humanas, bem como a construção de novos valores. O corpo, dessacralizado, já não é mais algo proibido de ser manipulado.

Com a ascensão de uma ciência positiva separada de valores religiosos e do espaço da moralidade, o corpo passou a ser objeto de estudo de algumas ciências, sobretudo medicina, que deu um salto muito grande em matéria de conhecimento sobre o corpo a partir do momento em que os estudos de anatomia foram sendo ampliados. Como consequência da dessacralização, um movimento para dentro do corpo iniciou-se e ele passou a ser objeto, e, como tal, passível de estudos e intervenções que possibilitaram a produção, compilação e a posterior aplicação de um maior conhecimento sobre si mesmo.

A apropriação e a aplicação desses conhecimentos são percebidas na história moderna. Nesse sentido, Foucault (1979, p. 80) considera que,

o controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política.

Para Foucault (1979), o surgimento do corpo como objeto científico é expoente das implicações do capitalismo na nova percepção de como a pessoa se vê e como é vista. Há uma mudança de um sistema sócio econômico cultural, o feudalismo, baseado em valores extremamente arraigados a uma percepção religiosa ou divina das coisas. Pois bem, esse modelo socioeconômico foi ultrapassado por um novo modelo, o capitalismo, que tem suas práticas e valores assentados em um mundo totalmente racional e instrumental, no qual a figura da religião já não tem muita legitimidade no discurso científico, racional e moderno. Dessa forma, com a ascensão do capitalismo e, conseqüentemente, da Modernidade todas as implicações culturais decorrentes dessa nova forma de organizar a sociedade passam a ter nova forma de percepção do corpo.

A nova forma de lidar com o corpo têm várias implicações no cotidiano das pessoas, por exemplo, Foucault (1979), alega que o 'surgimento' do corpo e o controle da sexualidade fazem parte do mesmo processo de desencantamento do corpo e do mundo. Surgiu então no século XVIII, a preocupação com a masturbação juvenil.

Foucault (1979) considera a preocupação com a masturbação juvenil um tipo de repressão e rejeição ao corpo. Nas palavras do autor:

surge um pânico: os jovens se masturbam. Em nome do medo foi instaurado sobre o corpo das crianças – através das famílias, mas sem que elas fossem a origem – uma objetivação da sexualidade com uma perseguição dos corpos (p.146).

Marcuse e Foucault no século XX analisam que as descobertas de Freud sobre a sexualidade. No século XX o controle do corpo se dá por intermédio do hedonismo. Em outros termos, percebe-se que o controle agora não é mais exercido pela repressão sexual, mas pelo contrário, pela liberalização da sexualidade, pelo prazer.

Foucault (1979, p. 147), explica que “como resposta à revolta do corpo, encontramos um novo investimento que não tem mais a forma de controle

repressão, mas de controle estimulação, fique nu, mas seja magro, bonito e bronzeado”. Todo movimento da Modernidade, sobretudo no século XX direciona-se para a busca de um corpo perfeito, a corpolatria que pode ser entendida como ideologia e, como tal, produz um tipo específico de alienação, por exemplo, o narcisismo moderno é uma forma de percepção do corpo alienado e ideológico. Le Breton (1995, p. 165) considera que “o narcisismo da modernidade é, em primeiro lugar, um discurso, uma das pedras angulares das mitologias atuais (...) o narcisismo moderno é uma ideologia do corpo”<sup>6</sup>.

Esses valores tão propagados na Modernidade em relação ao corpo funcionam como uma ferramenta de controle dos indivíduos. Para Le Breton (1995, p. 166-67),

no lugar da soberania transformou-se numa ferramenta de controle social não manipulada (por quem?), mas “livremente” escolhida na gravidade de um ambiente social, em um determinado momento, que faz convergir as eleições dos sujeitos para práticas, objetos, discursos, idênticos. Cada um segue o impulso do seu jogo interno como o exercício de uma liberdade quando, na verdade se prega as injunções de um campo social cujo impacto sobre si mesmo se desconhece.<sup>7</sup>

No século XX, especialmente no campo da biologia, genética e medicina houve profundas implicações no redimensionamento das categorias, corpo e estética. Essa é a discussão que se trata a seguir.

---

<sup>6</sup> No original: “el narcisismo de la modernidad es, en primer término, un discurso, una de las piedras angulares de las mitologías actuales (...) el narcisismo moderno es una ideología del cuerpo”. (Le Breton 1995, p. 165).

<sup>7</sup> No original: “De lugar de la soberania se transformó em herramienta de control social no manipulado (?por quien?) sino ‘libremente’ elegido en la gravedad de un ambiente social, en un momento dado, que hace converger las elecciones de los sujetos hacia prácticas, objetos, discursos, idênticos. Cada uno siegue el impulso de su juego interno como el ejercicio de una liberd cuando, em realidad, se pliega las conminaciones de un campo social cuyo impacto sobre si mismo se desconoce”. (Le Breton, 1995, p. 166-67).

## 2.4 O Corpo da Contemporaneidade

*Ainda não vi ninguém que ame a virtude tanto quanto ama a beleza do corpo.*

*Confúcio*

*Culto ao corpo, cultura do corpo, corpolatria, lipofobia* são termos muito utilizados para conceitualizar essa fase da história da humanidade, a partir de meados do século XX. Na perspectiva de Costa (2004), a *cultura do corpo* ou *culto ao corpo* não é uma definição, mas um recurso metafórico. Essas designações chamam a atenção para o fato de o corpo ter-se tornado um condicionante privilegiado para a construção de identidades pessoais e sociais. Nesse começo do século XXI, a história do culto ao corpo, nas sociedades ocidentais, tem produzido uma verdadeira obsessão pela forma-beleza-estética e pela saúde, aumentando a distância constitutiva e suas consequências sociais entre a identidade reconhecida do corpo 'normal' e a diferença abjeta de um corpo deficiente.

Para Sant'Anna (2001), desde meados de 1920, começou a haver uma franca aversão pelos corpos fora dos padrões considerados normais. Conforme Costa (2004), o corpo tornou-se a vitrine compulsória de vícios e virtudes, um *fetich*e permanentemente devassado pelo olhar do outro anônimo e extremamente amado e invejado também por esse mesmo outro anônimo. Seguindo essa idéia, Goldenberg (2007, p. 12) assinala,

o início do século XXI será lembrado como o momento em que o *culto ao corpo* se tornou uma verdadeira obsessão, transformando-se em um estilo de vida, pelo menos entre as mulheres das camadas médias urbanas. É fácil perceber que as mulheres de maior sucesso, nos dias de hoje, são as modelos, atrizes, cantoras e apresentadoras de televisão, cujo capital principal é o próprio corpo. Estas mulheres adquiriram *status* de celebridade na última década e passaram a ter uma carreira invejada (e desejada) pelas adolescentes brasileiras. Ganharam um "nome", a partir de seu capital físico.

De acordo com Le Breton (1995), o corpo é um lugar de encenação, ou seja, não é mais a encarnação irreduzível ou a fatalidade ontológica que sustentava os processos identitários na vida moderna. Ele se transformou atualmente em uma construção pessoal, cambiante e disponível em suas múltiplas formas e metamorfoses, um objeto transitório e manipulável tendo por base um olhar subjetivo condicionado pelas organizações objetivas da vida social.

Barata (2007) contribui para essa discussão explicando que se vive atualmente tempos de extremo inconformismo com a idealização subjetiva do próprio corpo, a tal ponto que a modificação do físico por meio de intervenções médicas cirúrgicas, implantes e alguns tipos mutilações, que só tornaram possíveis com o desenvolvimento de tecnologias, são ações corriqueiras e banais. Nos dias atuais o que se observa na sociedade é uma ênfase cultural à beleza do corpo.

Tanto mulheres quanto homens, qualquer um que se desvie dos padrões de estética prescritos pela cultura, é o diferente e o abjeto. Le Breton (1995) fala que a pessoa portadora de um corpo de aparência incomum ou desviante, como, por exemplo, a deficiência, está destinada a uma experiência diferenciada nos meandros das relações sociais, sob o olhar do outro que é o testemunho e comprovação social de sua diferença. Ao que parece, somente para uma pessoa 'normal' está reservado o privilégio de passear em uma rua sem suscitar a menor indiscrição.

Pode se perceber essas informações na narrativa de Joana<sup>8</sup>, uma das entrevistadas que ficou tetraplégica em virtude de um acidente de carro, em 1997.

Às vezes, eu deixo de ir a algum lugar devido a *vergonha de chegar lá*, porque você queira ou não, você chama atenção, e eu até já me perguntei: – Será que na hora que eu vou aos lugares *eu vou mal vestida?* Por que as pessoas reparam, eu penso comigo: – Ah! O que essa *cadeirante* ta fazendo aqui? (Joana, 22 jul. 2010).

---

<sup>8</sup> Toda denominação dos entrevistados nesta pesquisa é fictícia para assegurar e preservar suas identidades. No entanto, vale lembrar que foram eles mesmos que escolheram seus pseudônimos.

Percebe-se na fala de Joana que a insatisfação em relação ao próprio corpo, está relacionada diretamente às exigências sociais e culturais de aparência e de magreza preconizadas pela sociedade, afetando as idéias a respeito dos corpos, já que, para Rodrigues (1999), o corpo é mais social/cultural que individual/subjetivo, pois expressa metaforicamente os princípios estruturais da vida coletiva. Em outras palavras, na perspectiva de Le Breton (2006), as percepções, a gestualidade, a etiqueta e a expressão dos sentimentos são idealizadas e construídas nas estruturas sociais e culturais. Assim, as representações e os imaginários do corpo perpassam a relação que mulheres e homens têm com o mundo. Para esse autor, é preciso apreender a dimensão que abarca as manifestações afetivas e as relações e vínculo social que as pessoas estabelecem entre si.

Nesse sentido, com Almeida (2001), considera que se torna necessário enxergar o corpo no interior de sistemas culturais particulares, atentando para o fato de que para todas as práticas corporais em qualquer sociedade (forma de andar, falar, os gestos, etc.) são imputados significados socialmente constituídos nas relações que mulheres e homens estabelecem na vida cotidiana. Nessa perspectiva, há clara distinção entre a identidade aceita e a diferença abjeta, ou seja, a sociedade passa a exigir que as pessoas voltem ao estado de normalidade identitária.

Conforme esses autores, para atender aos padrões de exigência, a sociedade contemporânea oferece e legitima produtos e serviços que culminam em práticas racionalizadas e intervencionistas para que mulheres e homens alcancem o tão almejado 'corpo perfeito' ou a tão sonhada saúde eterna.

Há pessoas que avaliam a própria imagem corporal em virtude de normas sociais e culturais de saúde e estética difundidas pela cultura pelos meios de comunicação. Mas, como alerta Giddens (2002, p. 98). "seria muita miopia ver esse fenômeno apenas em termos dos novos ideais de aparência corporal, ou apenas como produzido pela influência da mídia"

Percebe-se também o tratamento do corpo como algo que pode ser reconfigurado, sintonizado com os objetos tecnológicos e de consumo e, além disso, mais do que nunca, a moral que prevalece é que tudo relacionado ao corpo deve ser esteticamente padronizado. Fontes (2007) analisa que um corpo ideal, antes de ser belo, deve ser sinônimo de perfeito, saudável, em oposição ao corpo portador de algum distúrbio patológico, além de submetido voluntariamente a exercícios, medicamentos, tratamentos e, até mesmo, a incisões cirúrgicas radicais.

Como consequência da não adequação, a insatisfação com o próprio corpo, quando diferente dos padrões aceitáveis, bem como a preocupação com o ser ou o estar diferente, de certa forma passam a fazerem-se presentes na vida de mulheres e homens que introjetam as normas sociais construindo assim suas subjetividades em relação ao próprio corpo e também ao corpo do outro.

Atualmente, o corpo é reduzido a um objeto que é necessário estetizar de acordo com padrões culturais predominantes, para que se o represente da melhor maneira aos olhos dos outros. Essa compreensão, como destaca Costa (2004), demonstra que o interesse pelo corpo começa e termina nele, portanto, emerge uma espécie de *corpolatria*, já que cuidar de si pode ser o melhor meio de colocar-se disponível nas relações sociais para o outro. Mas, e as pessoas que não podem ou que têm limitações de cuidarem de si mesmas tais como, as que possuem deficiências? Nesse sentido, Couto (2007, p. 53) reflete que

as pessoas inseridas nessas modalidades últimas de culto ao corpo, comprometidas com as transformações e remodelagens, são socialmente aceitas, integradas e aclamadas como exemplos a serem copiados. De outro lado, as pouco comprometidas, não fortemente estimuladas e estressadas com as obrigações crescentes das mudanças são socialmente excluídas, menosprezadas, consideradas irresponsáveis e culpadas pelos seus supostos defeitos e deficiências corporais. Em suma, o que é dito é que agora tudo depende de uma escolha.

Para Andrieu (2008), quando se fala de culto ao corpo, deve-se ter em mente que não se trata da adoração do corpo em seu estado de natureza. A glória do momento é atribuída ao corpo não natural, conjunto de órgãos anexados à pessoa, instância de conexão com o mundo, o corpo-descartável em constante busca de manipulação de si própria e ansiedade de afirmação pessoal, já que o corpo sem intervenção é desprestigiado, nas palavras Le Breton (2008a, p. 17), “encarna a parte ruim, o rascunho a ser corrigido”

Segundo Sant’Anna (1995), na era da *‘liberação do corpo’*, não é qualquer um que está livre para se apresentar sem olhares de condenação ou reprovação. Corpos jovens, saudáveis, magros, malhados, condenam os se apresentam de forma antagônica, como símbolo de descuido e falta de domínio de si.

O corpo da contemporaneidade é encarado como um ser em si mesmo, desprendido do sujeito, de sua individualidade, de sua personalidade.

De acordo com Le Breton (2008), não é a identidade absoluta do indivíduo, ao contrário, é um corpo fragmentado que auxilia a definição do eu. Pode ser um corpo maldito ou um corpo salvador, que à medida que perde seu valor moral, aumenta seu valor comercial, valor altíssimo. Le Breton (2008a, p. 239), explica que a Modernidade refere-se a um ser “reduzido ao corpo, o corpo convertido em um instrumento, sem faltas, o corpo reprimido volta de uma maneira ou de outra. O espessor humano segue presente, ainda que seja como enfermidade, como depressão, como cansaço ou como acidente, ou simplesmente como o inesperado”

Para Le Breton (2008a), a questão central da modernidade é a distinção entre, o homem e seu corpo. A fragilidade e imperfeição desse último, seu uso provisório e limítrofe, o dualismo moderno, nas palavras de Le Breton, (2008a, p. 28) “não opõe mais o corpo ao espírito ou à alma, porém, mais precisamente ao próprio sujeito”.

## 2.5 Corpo e Gênero

Para compreender o corpo de homens e mulheres com paraplegia e tetraplegia bem como suas sexualidades, faz-se necessário compreender a relação corpo e gênero. Nesse sentido, por tratar-se de um tema que envolve discursividades que necessitam ser analisadas e interpretadas, ressalta-se que esse conceito perpassa toda a proposta de análise desenvolvida, nesta pesquisa. É preciso compreender que as categorias de mulher e de homem não são dadas pelas ciências biológicas ou médicas, mas sim, constituídas socialmente.

A perspectiva adotada neste estudo parte da premissa, conforme Louis (2006), de que gênero é o sistema que organiza a diferença hierarquizada entre os sexos, ou seja, é o elemento constitutivo das relações sociais fundadas sobre as diferenças percebidas entre os sexos. Em outras palavras, procura-se entender a relação com o corpo deficiente em mulheres e homens, entendendo que gênero é um primeiro modo de significar as relações de poder e se situa no cruzamento de outras relações de poder, que são as discursividades hegemônicas, que detêm o monopólio do saber sobre os corpos. Nessa linha de raciocínio, Esteban (2004, p. 43), afirma que,

é necessário e urgente realizar diferentes discursos sobre o corpo e a imagem corporal que sejam críticos com os esquemas sociais hegemônicos, porém que mostrem também a contradição, a discussão, a resistência na experiência de mulheres e homens, e também que sejam capazes de identificar as possibilidades reais, as práticas inovadoras que existem dentro da sociedade e da cultura do corpo <sup>9</sup>.

Para Segato (1998), o gênero estrutura a realidade, nela imprimindo a organização de imagens simbólicas construídas nas relações afetivas e familiares. Essa realidade é observável e permeada de símbolos sociais. Assim, as

---

<sup>9</sup> No original: “Es preciso y urgente hacer discursos diferentes sobre el cuerpo y la imagen corporal que sean críticos con los esquemas sociales hegemónicos pero que muestren también la contradicción, la discusión, la resistencia en la experiencia de mujeres y hombres, y que sean capaces también de identificar las posibilidades reales, las prácticas innovadoras que existen dentro de esta sociedad y esta cultura del cuerpo.”

caracterizações sociais e os papéis sociais de mulheres e homens transvestem-se da estruturação de gênero em cada cultura. O gênero é, assim, uma categoria que, qualquer que venha a ser seu preenchimento em uma cultura particular, fala de relações de oposição e constitui a forma elementar da alteridade. Segato (1998, p. 237) assinala.

De minha parte, afirmo que os gêneros constituem a emanção, por meio de sua encarnação em atores sociais ou em personagens míticos, de posições em uma estrutura abstrata de relações que implica uma ordenação hierárquica do mundo e contém a semente das relações de poder na sociedade. Os gêneros seriam desse ponto de vista, transposições da ordem cognitiva à ordem empírica. Poder-se ia dizer que a estrutura, a partir da primeira cena em que participamos – a cena familiar, ou substituta, primigênia, não importa a cultura de que se trate ou o grau de desvio em relação ao padrão social em uma cultura particular –, traveste-se de gênero, emerge nas caracterizações secundárias com os traços do homem e da mulher, e nos seus papéis característicos.

A cultura ocidental estabelece que, desde pequenas, as meninas devem ser socializadas com a idéia de um corpo frágil, passivo, desprovido de força, e que a beleza física é fundamental. Já os meninos, ao contrário, precisam ter um corpo forte, agressivo e viril. Dessa forma, para Grosz (2000), o corpo de mulheres e homens é fruto dessa construção social, das diferenças de gênero que são inculcados nas crianças nos processos de socialização com vistas à reprodução de uma determinada cultura. Esta construção social do corpo da mulher, de acordo com Grosz (2000), em vez de conceder às mulheres uma forma de especificidade corporal autônoma e ativa, no melhor dos casos, seus corpos são julgados em termos de uma desigualdade natural.

Um projeto de corpo, idealizado de manequim 36 ou 38, de acordo com Adelman (2003), é um projeto da feminilidade contemporânea, torna-se preocupação central ou atormenta a vida das mulheres ocidentais. Por outro lado, uma gama de práticas corporais e uma cultura narcisista e hedonista que produz

imagens culturais atinge diretamente o universo feminino, e atualmente também, o universo masculino.

Os relatos de alguns entrevistados acerca do corpo indicam uma grande preocupação com a questão da beleza corporal, sendo que, para muitos deles, a forma como os outros enxergam seus corpos gera um incômodo maior do que o fato de ter uma *deficiência física*. Pode-se perceber esse dado na fala de Jogador, que ficou paraplégico após ser atingido por seis tiros em uma batida no trânsito.

Antes da deficiência eu era muito vaidoso. Creme no corpo todo. Como eu jogava bola tinha as pernas grossas e passava um produto que brilhava pra destacar a pele. Era o maior enjôo com a minha perna. (...) E depois da deficiência mudou porque a perna atrofiou né? Devido a não se locomover, fica sentado. (...) Pra mim quebrar essa barreira foi quatro anos depois do acidente. Porque a minha preocupação maior era a perna fina, alguém falar pô um corpão e uma perna fina. Aí depois foi tranquilo. Tranquilo entre aspas né? Porque sempre a primeira vez com uma namorada que nunca viu seu corpo você tem aquele receio. Como ela vai reagir, de que forma. Essa preocupação tenho até hoje (Jogador, 7 jul. 2010).

Esse dado também é revelado na fala de Boiadeiro que ficou paraplégico após receber um tiro na nuca. Ele relata o receio de não agradar, sobretudo, pela aparência do seu órgão genital

Quando andava era normal. Sempre vaidoso, asseado, gostava de perfume bom, gostava do meu corpo, não tinha trauma com o tamanho do pênis. Nessa época era tranquilo. Depois parece que eu achei, num sei se ele minguou com alguma coisa, se ele atrofiou. (...) Depois da *deficiência* continuei gostando do meu corpo, parece que agora eu tô até mais vaidoso. Eu tenho alguma coisa contra o corpo? não tenho não, é só isso que veio agora, parece que tô achando que o pênis tá pequeno, não sei se é porque deu uma curvatura, parece que tá pequeno, ta feio. (...) Eu acho que a hora que a gente achar uma companheira, qualquer coisa, se ela não reclamar não tem problema. (Boiadeiro, 7 jul. 2010).

JC (13 jul. 2010), que ficou deficiente após mergulho em águas rasas revela “Eu era muito vaidoso e ainda continuo muito vaidoso com o meu corpo.

Eu graças a Deus assim, eu me vejo uma pessoa bonita, às vezes eu sou muito tímido até no ponto assim de chegar em algum lugar, ficar constrangido com a maneira como me olham”.

Nas falas da maior parte dos entrevistados, a *deficiência física* não entrou como parâmetro para se acharem, mais ou menos bonitos. Porém outras características são valorizadas pelas mulheres com *deficiência* e estas estão relacionadas com a possibilidade de cuidar do cabelo, de se maquiar, de ter um corpo esbelto, pernas bonitas. O depoimento de Bárbara que ficou paraplégica após ter um vírus alojado na medula, diagnosticado pelos médicos como *mielite* evidenciou algumas dessas questões.

Antes [da deficiência], eu era bastante vaidosa, ah eu gostava do meu corpo porque eu tinha um corpo bem assim, musculoso né? Eu fazia muito esporte, então era bem definido. Tinha consciência desse corpo. Eu era sempre vaidosa com o meu cabelo, com maquiagem, com tudo né? Com a lesão eu desleixei um pouquinho porque eu fiquei muito abalada e não queria saber de muita coisa né? Mas hoje é até exagerado. Voltei a me gostar. Ah! houve uma mudança que não gosto, minha barriga, porque a gente não pode ficar fazendo exercícios pra definir, essas coisas, então o corpo mudou muito, por causa da musculatura né? Mas minha relação com o meu corpo é tranquila, apesar de que eu queria ter o corpo do jeito assim, como eu sempre tive né? Mas é tranquilo. Minhas pernas não atrofiaram nem nada, são grossas. Ta tudo bem (Bárbara, 7 de jul. 2010).

Le Breton em uma entrevista concedida ao jornal O Estado de São Paulo<sup>10</sup> em 2008 explica que,

A condição humana é corporal. O corpo não é apenas um suporte. Ele é a raiz identificadora do homem ou da mulher, o vetor de toda a relação com o mundo, não só pelo que o corpo decifra através das percepções sensoriais ou da sua afetividade, mas também pela maneira como os outros nos interpretam diante dos diferentes significados que lhes enviamos: sexo, idade, aparência, etc. Por meio do corpo, o indivíduo assimila a substância da sua vida e a traduz para os

---

<sup>10</sup> Disponível em:

<[http://www.diocesedecaxias.org.br/documentos/Corpo\\_Acessorio\\_DavidLeBreton.doc](http://www.diocesedecaxias.org.br/documentos/Corpo_Acessorio_DavidLeBreton.doc)>. Acesso em 28 out 2010.

outros por meio de sistemas simbólicos que ele divide com os membros de sua comunidade.

A perspectiva de gênero utilizada neste estudo, segue em linhas gerais os preceitos descritos por Grosz (2000), em que se procura identificar os corpos de mulheres e homens não como entidades em si mesmo, nem como extremos binários, mas como um campo no qual as particularidades raciais, culturais e de classe forma especificações corporais.

Estas idéias apresentadas possibilitam compreender as histórias de homens e mulheres frutos sociais e culturais de sua época que sofreram percalços que os deixaram paraplégicos ou tetraplégicos.

Vimos como essas pessoas passaram a enxergar seus corpos pós acidente, porém, restam algumas questões a serem respondidas. Quais os desafios estes homens e mulheres enfrentam com a *deficiência*? Como passaram a lidar com a sexualidade? Essas e outras questões serão apresentadas no próximo capítulo.

## CAPÍTULO III

### SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA FÍSICA

*Nem a lua precisa do corpo inteiro para encantar o mundo.*

*(Autor desconhecido.)*

Antes de falar de sexualidade no sentido mais amplo do termo, apresenta-se o conceito de *pessoa portadora de deficiência física* (PPD) visando assim uma melhor compreensão do tema. Vale ressaltar que, ao começar a esboçar esta dissertação, surgiram dúvidas quanto à terminologia que deveria ser utilizada para se referir às pessoas com deficiência, porque, nos textos analisados, apareciam, algumas vezes, divergências quanto às formas de denominar pessoas com deficiência. Entretanto, ao término das leituras que tratavam da terminologia a escolha recaiu em *pessoa portadora de deficiência física* (PDF) ou *pessoa com deficiência* (PD). Foram vários os motivos que contribuíram para essa opção. Um deles foi ser esta denominação adotada em documentos oficiais construídos com a participação dos movimentos sociais de PDs, como a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.<sup>11</sup> Outro motivo foi a crítica a termos e expressões como *'incapacidade'* *'pessoas com necessidades especiais'* e *'excepcionais'*.

Nesse sentido, a OMS (2001) esclarece que o termo *pessoas com necessidades especiais* (PNE) é bastante amplo, e inclui pessoas obesas, idosas, autistas, superdotadas, além de *pessoa portadora de deficiência* em sentido

---

<sup>11</sup> Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada pelas Nações Unidas em Nova Iorque, em 2006.

estrito, portanto, o uso dessa expressão não é considerado adequado para identificar pessoas com deficiências.

A Resolução nº 48 de 1996, da Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU, 1996 *apud*, CORDE, 1998, p. 20) apresentou um conceito que contribuiu, para estabelecer uma política relativa à deficiência:

O termo 'incapacidade' sintetiza um grande número de diferentes limitações funcionais que se registram nas populações de todos os países do mundo. A incapacidade pode revestir-se da forma de uma *deficiência* física, intelectual ou sensorial, de uma doença que requeira cuidados médicos ou de uma enfermidade mental. Essas deficiências, doenças ou enfermidades podem ser de caráter permanente ou transitório.

Segundo Fourniol (1998), a visão do excepcional foi fixada em indivíduos com *deficiência mental*. Sasaki (2003, p. 7), lembra que o termo *pessoa com deficiência* é considerado o mais adequado pelos movimentos sociais de pessoas com deficiência,

por não esconder ou camuflar as deficiências; não aceitar o consolo pela falsa idéia de que todas as pessoas tem deficiência; mostrar com dignidade e a experiência da deficiência; valorizar as diferenças e necessidades decorrentes dela; romper com os neologismos citados acima. Defender a igualdade entre as pessoas com e sem *deficiência* no que tange aos direitos e à dignidade por meio da exigência da equiparação de oportunidades às *pessoas com deficiência* sem ignorar as diferenças individuais e as necessidades especiais; e identificar formas de diminuir ou eliminar as barreiras que restringem a participação na sociedade.

Sasaki (2003), também argumenta que a utilização dessa expressão gera um valor da pessoa pautado no emponderamento e na responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade e possibilita a inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência.

A Coordenadoria Nacional para a Integração da *Pessoa Portadora de Deficiência* (CORDE<sup>12</sup>, 1996) considera *pessoa portadora de deficiência* (PPD) “aquela pessoa que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão normal para o ser humano”.

De acordo com a CORDE (1996), as PPDs podem ser *pessoas com deficiência física* – afetadas na sua mobilidade e coordenação motora ou com *deficiência mental* – prejudicada no seu funcionamento cognitivo, emocional, intelectual significativamente abaixo da média; com *deficiência sensorial* surdas, cegas ou com visão subnormal; e ser também *pessoa com deficiência múltipla* – associação de mais de uma deficiência.

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2001, p. 13) define a *deficiência* como “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica”.

A Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989 (BRASIL, 1989) que dispõe sobre o apoio às *pessoas portadoras de deficiência* regulamentada pelo Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 (BRASIL, 1999) evidencia que a deficiência descreve uma situação de dificuldade da pessoa em razão do meio e das atividades organizadas da sociedade. Na realidade, de acordo com Puhlmann (2000), não se pode afastar alguma relação entre doenças e deficiência, pois, no ciclo geracional dessa deficiência, encontram-se doenças, assim como acidentes de trânsito, traumas de guerra, acidentes no trabalho, violência urbana, dentre outros. Portanto, não se pode dizer, que o portador de deficiência, necessariamente, seja portador de alguma doença.

Percebe-se que as questões relativas ao conceito e ao número exato de *pessoas portadoras de deficiência física*, embora, insistentemente formuladas

---

<sup>12</sup> A Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) foi criada em 1987, regulamentada em 1989 e reestruturada em 1994. Atualmente está subordinada ao Ministério da Justiça.

ainda não foram satisfatoriamente respondidas. Qualquer planejamento sério, quer seja um simples projeto, seja, ações dos governos por meio de suas políticas públicas, deve buscar responder a essas questões.

Segundo o capítulo I, art. 8º do Programa de Ação Mundial para *Pessoas com Deficiência* da ONU (2001, p. 13),

as *pessoas com deficiência* não formam um grupo homogêneo. Por exemplo, pessoas com enfermidades ou deficiências mentais, visuais, auditivas ou da fala; pessoas que têm mobilidade restringida ou as chamadas “deficiências médicas”, todas elas se defrontam com barreiras diferentes, de índoles diferentes e que devem ser superadas de maneiras diferentes.

Contudo, para a ONU (2001), cada área de deficiência, por sua vez, comporta subdivisões, que reagrupam por características das sequelas ou por equipamento utilizado (órtese ou prótese) agrupando casos similares. Como exemplo, pode-se citar a área de *deficiência física que engloba vários tipos de limitação motora*.

De acordo com o Decreto Federal nº 3.298/99, (BRASIL 1999) que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa *Portadora de Deficiência Física* do (capítulo I, art. 4º, § 1º), *deficiência física* traduz-se como “alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física”, que se apresenta sob diversas formas, entretanto Embora existam diversos tipos de deficiência, interessam diretamente a este estudo a *paraplegia e tetraplegia*:

- a) *paraplegia* – perda total das funções motoras dos membros inferiores;
- b) *tetraplegia* – perda total das funções motoras dos membros inferiores e superiores;

As paraplegias resultantes de lesões (traumáticas ou não) de acordo com Salimene (1995, p. 24),

comprometem os segmentos medulares localizados abaixo da T1 (primeiro segmento medular torácico), resultando em perda total dos movimentos e sensibilidade dos membros inferiores, já as lesões acima do segmento da T1 causam tetraplegia. Assim podemos dizer que quanto mais alta é a lesão, maior é a perda das funções motoras, sensitivas e autônomas.

Segundo a autora, como sequelas tendem a ocorrer perdas relacionadas à autonomia nas excreções, nas funções sexuais (compreendidas como os aspectos biofisiológicos da sexualidade, tais como ereções, ejaculações e fertilidade) e nos movimentos abaixo do local da lesão, além do aparecimento das úlceras de decúbito, presentes na maioria dos paraplégicos nos primeiros anos após o acidente.

O caso de Boiadeiro que ficou paraplégico após receber um tiro na nuca mostra claramente como é conviver com as sequelas de uma paraplegia.

O primeiro fato é a ejaculação que não existe, não tem jeito. Tem muitos aí que fala e coisa e tal, eu sou isso e num sei o quê. Eu não, eu já falo é aberto mesmo, num adianta, não tem ejaculação, não é mais o normal igual era. Mas a ereção é boa, tem até os comprimidos que a gente pode tomar. Eu tomo Cialis, Viagra, não tive reação, foi tranquilo. (...) Pra mim o que é mais ruim assim, o que eu sinto mais na deficiência, até agora, já tem um bom tempo que tá tranqüilo, é quando dá uma dor de barriga, quando isso acontece é complicado. Igual já aconteceu comigo na rua. (...) Eu vi alguém que tava olhando, mas ninguém falou nada, ficavam olhando assim e eu abaixei a cabeça, o mundo tinha caído em cima de mim, é onde dá vontade de ir lá matar o cara, [O autor do tiro que o deixou paraplégico] essa coisas aí (Boiadeiro, 7 jul. 2010).

O relato de Jogador (7 jul. 2010), que ficou paraplégico após ser atingido por seis tiros em uma batida no trânsito, também retrata essa realidade. “Foi uma mudança radical. Os médicos já tinham me falado que o problema maior tava na minha cabeça, que eu tinha que romper essa barreira e pra mim romper essa barreira foi quatro anos. Não tinha liberdade pra conversar com a parceira”.

Enfim, as palavras de Puhlmann (2000, p. 21) são esclarecedoras. “Inevitavelmente, a *deficiência física* traz consigo uma sombra: a vida jamais será

a mesma depois de uma deficiência, (...) Muitos deficientes evitam falar de sua sexualidade, e todos que ouvem se sentem incomodados”.

### 3.1 Dados sobre a Deficiência Física no Brasil

A primeira dificuldade apontada no levantamento do número de ‘*peças portadoras de deficiência*’ existente na nossa sociedade advém da própria imprecisão e indefinição acerca do conceito de PPDs, já esboçada.

Segundo Januzzi (1997), há muito a questão da imprecisão conceitual e sua conseqüente dificuldade de aplicabilidade nos levantamentos censitários vem preocupando e desafiando os estatísticos e demais responsáveis por esses levantamentos. Corre-se o risco, no caso do levantamento do número das pessoas portadoras de deficiência, de não obter-se êxito na elaboração dos instrumentos e na metodologia da pesquisa com o objetivo de dotá-los da flexibilidade e precisão necessárias para poder entender toda a complexidade da questão, para a qual a existência dos casos limítrofes entre duas ou mais situações é crucial. De acordo com Januzzi (1997. p. 11),

os resultados e as metodologias aplicadas a essa questão infelizmente parecem, possivelmente, reproduzir as dificuldades apontadas por não haver um questionamento crítico do senso comum acerca do conceito de pessoas portadoras de deficiência. Em conseqüência disso, os resultados apontam para uma “visibilidade” somente dos casos mais flagrantes e, sobretudo, aparentes das “diferenças restritivas” existentes na população.

Para Puhlmann (2000), em razão da pouca precisão do critério de classificação, muitos deficientes acabam recebendo uma educação e tratamento inadequados. Na tentativa de evitar maiores confusões, Puhlmann (2000, p. 24) define como deficiente físico “aquela pessoa que apresenta dificuldades motoras

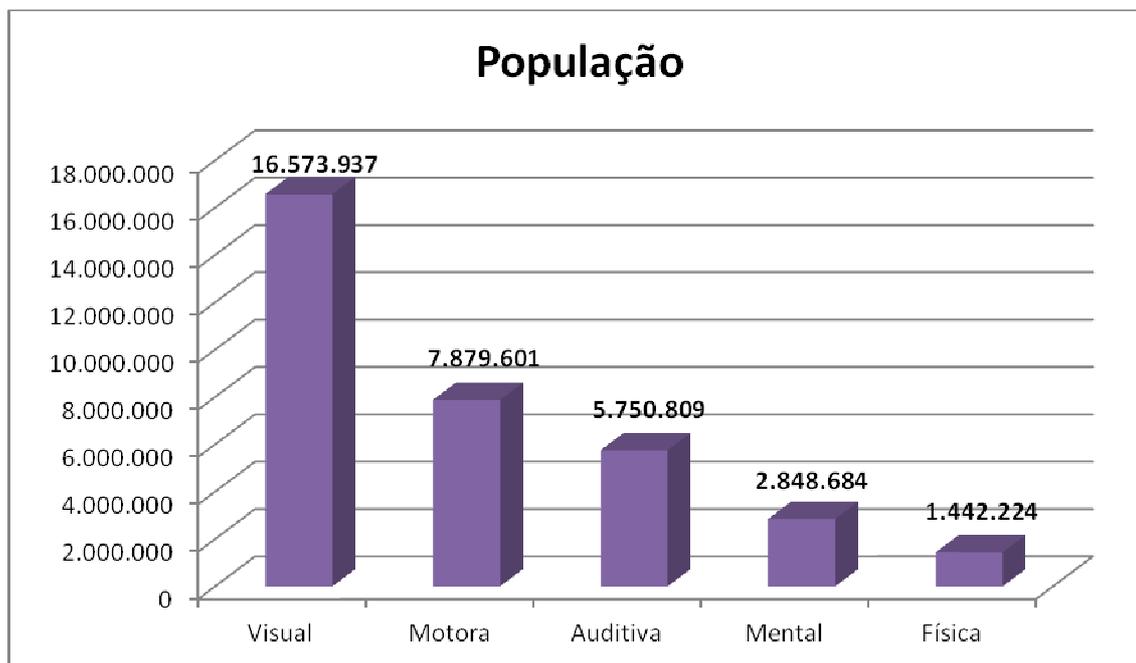
de grau variado, associadas, ou não, a alterações da sensibilidade, e que não apresentam *déficits intelectuais*” (grifos nossos).

Apesar da própria imprecisão e indefinição acerca do conceito de *peessoas portadoras de deficiência física* e de certas dificuldades no levantamento do número de PPDs existentes na sociedade brasileira, Heck (2002, p. 8) informa:

Depois de milhares de reivindicações finalmente o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) incluiu nos questionários do censo, um item específico dos PPDs (Pessoas Portadoras de Deficiências). Pela primeira vez, o Brasil conhece e tem uma radiografia da população PPD. Hoje, finalmente sabemos quantos somos e onde estamos. Até poucos dias atrás, o País usava os dados estimativos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e em cima deles os governantes executavam as suas plataformas administrativas. Talvez por isso, hoje entendemos porque nunca foram suficientes os recursos aplicados nesta área.

O Censo Brasileiro de 2000, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), aponta dados preocupantes sobre essa situação. O resultado desta pesquisa do IBGE (2000) mostra um número maior de *portadores de deficiência* do que o esperado, isto é, 24,5 milhões, correspondentes a 14,5% da população brasileira. Segundo o censo, o conceito de limitação de atividades, utilizado obedece a recomendações recentes da Organização Mundial da Saúde e da ONU. A Figura 2 abaixo apresenta os dados brasileiros, sobre as PPDs, referentes a 2000.

Figura 2: Tipos e Quantitativo de Deficiência no Brasil, 2000.



Fonte: Censo do IBGE, 2000.

Importa ressaltar aqui que o censo brasileiro do IBGE é realizado a cada dez anos. Embora 2010 seja ano da aplicação do censo, contudo, os dados e projeções sobre os PDFs conforme esse Instituto, só serão apresentados a partir de 2011.

O número de pessoas com deficiências apresentado pelo Censo Brasileiro de 2000, ou seja, 24,5 milhões de pessoas *equivale*, aproximadamente à população da Uganda, país africano que, segundo o Almanaque Abril de (2003), tem 24,8 milhões de habitantes.

O quadro de *pessoas com deficiência* corresponde à seguinte proporção: Para cada 100 brasileiros, existem no mínimo, 14 pessoas que apresentam alguma limitação física ou sensorial. Sobre o assunto, Heck (2002, p. 8) diz:

Os dados nos jogam para uma dura e triste realidade. Onde estão estes cidadãos e estas cidadãs? Estão trabalhando? Estão na escola? Têm acesso à saúde, ao lazer, ao prazer? É, são perguntas que não podem calar diante de tais dados (...). Afinal, estamos num *novo século*, num *novo milênio*, na *era*

*tecnológica* (...) Vinte e quatro milhões e quinhentos mil brasileiros (as) esperam por estas respostas.

O Censo de 2000 não fornece dados específicos de pessoas com lesões medulares. Conforme dados do Serviço Social da Adfego, a associação tem 7 mil associados ativos e atende diariamente a uma média de 16 pessoas, dentre elas, de 8 a 12 se associam, porém não há dados específicos sobre o quantitativo de pessoas com lesões medulares nessa instituição. Dessa forma, optou-se por pesquisar o assunto na *Internet*, mas poucos foram os dados encontrados.

No *site* do Hospital Sarah Kubitschek, em Brasília,<sup>13</sup> algumas pesquisas esclarecem que as lesões medulares são cada vez mais freqüentes, em razão, sobretudo, do aumento da violência urbana. Dentre as causas, o acidente de trânsito e agressão por arma de fogo são as mais comuns. Os pacientes acometidos por lesões medulares, em sua maioria, são jovens, do sexo masculino, solteiros e residentes em áreas urbanas.

Dados mais precisos foram encontrados em artigo escrito por Venturini (2007)<sup>14</sup>, que mostra que o número de pessoas tetraplégicas ou paraplégicas por lesão de medula espinhal vem aumentando significativamente nas últimas década. Atualmente, estima-se que 30 a 40 pessoas/milhões/ano sofrem lesão, o que equivale, no Brasil, aproximadamente 6 mil novos casos por ano. O aumento deve-se, em especial às lesões traumáticas (80%) provocadas por ferimentos com arma de fogo, acidentes automobilísticos, mergulhos e quedas. Dentre as causas não traumáticas (20%), destacam-se os tumores, infecciosas, vasculares e degenerativas.

Tais dados compõem um quadro preocupante, e apontam a necessidade de pesquisas em várias disciplinas de conhecimento, de tal forma que se possa cuidar tanto da prevenção como do tratamento e reabilitação dessas pessoas.

---

<sup>13</sup> Disponível em: <<http://www.sarah.br/paginas/atendimento/po/index.htm>>. Acesso em: 25 out 2010.

<sup>14</sup> Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 25 de out. 2010.

Serão tratados a seguir os desafios que homens e mulheres vinculados a Adfego tiveram que enfrentar para sobreviverem com o novo corpo, buscando (re)construir como se deu o processo de reabilitação para pessoas que ficaram com paraplegia e tetraplegia.

### 3.2 Desafios na Reabilitação: Convivendo com a Deficiência

Como já foi dito no início deste trabalho, os homens e as mulheres entrevistados têm entre 23 a 51 anos de idade e são membros da Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás (Adfego).

Essas pessoas tiveram uma vida dita '*normal*' e, em razão de uma doença ou acidente, passaram a ser *portadoras de deficiência física motora*. Suas histórias de vida demonstram que eram pessoas sensuais, com muitos sonhos e planos. Tinham uma vida ativa e gostavam de dançar, trabalhar, praticar esporte, correr, passear, e, de uma hora para outra, tiveram suas vidas paralisadas por não poderem mais andar.

A esse respeito, Puhlmann (2000, p. 31) salienta que

a chegada da *deficiência física* marca e liberta (...) após o acidente, as pessoas experimentam, por um lado, a grande fragilidade da vida e, por outro, a força e a certeza da *providência divina*, não importando o tipo ou forma da religião professada (...). Lidar com a vida, sendo *portador de deficiência física*, é como *passar por um portal, entrar em outra vida*, como se realmente tivesse morrido.

Pode-se constatar essa situação em algumas narrativas, como a de Sofia, ao receber o diagnóstico dos médicos de que havia ficado paraplégica:

Eu acho que não só pra mim, mas toda pessoa que levava uma vida normal e se depara com o tipo de situação dessa eu acho que no começo é revoltante, ainda mais eu, que tinha uma vida toda pela frente, tinha 16 anos, tinha minha filha que ia completar 1 ano (Sofia, 8 jul. 2010)

A experiência vivida por Bárbara também não foi diferente:

O pessoal da Santa Casa falaram que eu não estava mexendo as pernas, que era bem provável que eu ia ficar sem andar. Minha reação foi péssima, porque eu já tava ruim (...) a reação foi horrível, porque eu já estava acostumada a andar, fazer muita coisa e do nada parou tudo. Aí tive que acostumar com o fato de estar parada, né? (Bárbara, 7 jul. 2010)

A pessoa que adquire uma deficiência, segundo Puhlmann (2000), deve enfrentar o desafio de descobrir a si mesma, a sua alegria perdida, mas esse caminho pode ser repleto de obstáculos. Primeiro, porque depois da fase hospitalar, em que a pessoa necessita de cuidados médicos e, muitas vezes, corre risco de vida, passa a freqüentar *centros e clínicas de reabilitação*, nos quais vive rodeada de *fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e demais profissionais* que participam do tratamento. Esse autor ainda explica que, nessa fase, a pessoa fica desligada do passado, dedicando-se totalmente aos exercícios que poderão lhe devolver os movimentos perdidos. No entanto, para esse autor, quando toma consciência de *sua nova condição física*, a pessoa recebe um choque de realidade, ao deparar-se com o real preconceito das pessoas.

Em sua narrativa, Joana fala desse primeiro momento de aceitação e da revolta que sentiu ao perceber que de fato não andaria mais:

Aceitei até oito meses mais ou menos, tanto que eu fazia fisioterapia todos os dias, fazia natação, fazia de tudo. Cheguei a andar, eu andava no andador assim mais de uma hora, eu já ficava em pé encostada na parede. Sem o andador, eu lanchava, eu falava no telefone, eu tinha um ótimo equilíbrio já. Cheguei a comprar minhas muletas, até então eu tava muito acreditando que eu ia andar. (...) Dei conta de dar meio passo com essas muletas. Aí quando eu dei meio passo, foi tudo de bom. Então, eu caí. Foi uma decepção muito grande, aí foi aonde eu acreditei que eu não ia andar. Aí foi aquele momento de revolta, depois de um ano mais ou menos, consciente que eu ia andar (Joana, 22 jul. 2010).

O discurso de JC, que ficou tetraplégico após mergulho em águas rasas em 1997, também oferece uma visão ampla das dificuldades que tanto as mulheres quanto os homens enfrentam para aceitar o *seu novo corpo*:

Pra mim, foi um impacto. No início, foi um sofrimento porque mudança, querendo ou não, ela gera sofrimento quando não é uma mudança desejada. Então, assim: Teve um sofrimento inicial, um apoio familiar. Familiar que eu falo é minha família, minha mãe, no caso. Porque a família é isso. (...) Pra aceitar, eu busquei força. Só não me pergunte de onde. Fui vivendo a cada dia e a cada dia uma mudança, cada dia uma coisa nova. É um nascer de novo. É o aprender uma nova vida na fase adulta. Porém, acarretou até mesmo em um amadurecimento em minha adolescência, eu não tive adolescência, eu fui direto para a fase adulta. (...) Tive muita revolta, muitos porquês, mas sem respostas (JC, 13 jul. 2010).

O modo de relacionar-se com a *deficiência* revela que dificilmente essas pessoas superam o fato de terem que conviver com *um novo corpo*, tendo em vista que a mudança estética faz que elas se sintam menos atraentes. Puhlmann (2000) explica que a *deficiência* surge sem avisar, pegando a pessoa completamente desprevenida. E paralisada, a pessoa tenta assimilar o choque, sem sequer compreender os motivos de tantas mudanças, dificultando, assim, o caminho de retorno à vida.

Pode-se perceber essa situação na narrativa de Jogador (7 jul. 2010): “Aceitar, aceitar, a gente nunca aceita. Quando você já sabe os dois lados, você não aceita, você acostuma. Tem que recomeçar, não pode é parar, se parar o trem passa por cima”.

Para Puhlmann (2000, p. 32), a pessoa que se torna deficiente fica também “sem referências, não se sente identificada com os demais deficientes (...). Mas é duro constatar que também não é mais possível se identificar com as demais pessoas normais (...). Você passa a sentir de uma hora pra outra deslocado”. Nesse sentido, Tormin (2003, p. 153 -161), esclarece:

Adaptar-me ao *novo visual* não foi fácil. Tive que proceder a incessantes buscas ao meu interior: procurar, nos meandros de mim mesma, as fraquezas escondidas e transformá-las em força direcionada. A autoestima, agora sem a faceirice das pernas dançarinas, foi o carro-chefe para as demais conquistas (...). Doia-me muito pensar que inexoravelmente seria rotulada de inválida.

A história de Joana (10 jul. 2010) também ilustra bem essa situação. “É horrível isso, você se sente um zero à esquerda, um grão de areia ali mesmo, perdido. Excluído de tudo e de todos”

De acordo com Puhlmann (2000), quando fica com *deficiência física*, a pessoa ainda enfrenta outro problema, que é o de não poder parar para diluir suas perdas, porque, nesse caso, parar significa paralisar. Então, sem saída, ela é praticamente obrigada a aprender a caminhar devagar, além de lutar diariamente contra a paralisia. Puhlmann (2000, p. 34) fala que “as perdas são muitas, mas sempre sobrevive o essencial. E o essencial é lembrar que se consegue pensar, sentir e desejar: existe uma saída”.

Nessa mesma linha de raciocínio, as palavras de Tormin (2003, p. 264) são significativas: “nesse novo estágio que a vida (...), ofereceu dando de brinde quatro rodas para andar, é de fundamental importância o engajamento familiar, a cumplicidade solidária que escudam com dignidade e afeto essa derrota tão grande”.

Boiadeiro mostra, em sua narrativa, a importância do apoio familiar quando ele percebeu que havia ficado paraplégico:

Foi mais fácil pra mim enfrentar a vida de cadeira, porque foi muito carinho da família, e isso me ajudou demais da conta, isso que me ajudou a ser o que eu sou hoje (...) o carinho da minha família que deu o maior apoio e dá o maior apoio pra mim. Se eu fosse rejeitado às vezes, eu não tava nem aqui, ou tava preso, porque queria matar o rapaz que atirou em mim, ou já tinha morrido envolvido com droga, coisa e tal (Boiadeiro, 7. jul 2010).

Joana também relata com clareza que foi o apoio da família que fez que ela aceitasse a deficiência:

Eu tive muito medo de perder o meu marido nessa hora, de não ser mais uma pessoa bem dizer normal (...). E também assim, eu tinha medo de ser rejeitada pelos meus filhos, eu não sabia como eles iam me ver numa cadeira [de rodas], porque (...), apesar deles estarem muito crianças, mas me conheceu andando, uma pessoa bem diferente, bem extravagante e eu pensei: “Eles vão ter

vergonha de mim, vai ter vergonha dos colegas deles, de ter uma mãe na cadeira”. Mas, graças a Deus (...), meus filhos e meu marido, eles me dão o maior apoio (...), então eu valorizo muito esse lado porque eu não sei o que seria sem o apoio deles (Joana, 22 jul. 2010).

Percebe-se, nesses relatos, a importância da família no tratamento de reabilitação. Os discursos de Boiadeiro e de Joana possibilitam o deslocamento de um olhar preconceituoso, e se pode mesmo buscar pistas para uma reflexão sobre a importância de as relações familiares se fazerem de um modo mais autêntico e menos preconceituoso.

Conforme os depoimentos, nota-se que o diagnóstico da *deficiência* leva tanto o homem quanto a mulher a experimentarem o medo da rejeição. Dessa forma, o suporte da família é de extrema relevância nesse momento para ajudar a pessoa a aceitar sua condição e se tornar participativa no autocuidado e na prevenção de agravos provenientes da deficiência, assim como procurar a verbalização dos seus sentimentos.

No entanto, nem todos aqueles que adquirem uma *deficiência* têm o mesmo apoio familiar. Nesse sentido, segundo Tormin (2003), se a seqüela for recente, a pessoa fatalmente será abandonada. Nas palavras da autora, “é como, se de repente, o ser humano se transformasse num objeto sem valor.” (p. 315).

Sofia conta que foi abandonada pelo namorado sem nenhuma explicação, antes mesmo de sair do hospital:

Meu namorado, tava inclusive no dia em que eu levei o tiro, quando ele ficou sabendo que eu ia ficar numa cadeira de rodas ele me deixou, ele automaticamente sumiu sem falar nada comigo (...) juntou tudo, o problema do tiro e ele. A gente namorava há um ano e pouco. Pra mim foi uma barra pesada porque na hora em que eu mais precisei dele, ele me abandonou né? Ele me deixou. Quando eu tava andando, podia sair com ele, ele tava ali rente comigo, aí na hora que eu mais precisei dele ele me abandonou (Sofia, 8 jul. 2010).

Outro caso de abandono pode ser constatado na narrativa de JC (3 dez. 2003). Ele também não teve o apoio da namorada, que o abandonou três meses depois do acidente:

Ela conseguiu permanecer comigo noventa dias depois do acidente, a gente tinha acho que três anos de namoro, muito tempo (...) e ela queria viver uma vida que eu não dava conta de acompanhar (...) Talvez pode ter sido a revolta que me pegou de início, pode ter sido isso também que me atrapalhou (...) é difícil explicar (...), as pessoas perguntam você acha que ela te abandonou? Eu acho, porque eu acho que naquele momento eu precisava da paciência, e ela não soube ter. Eu precisava de apoio naquele momento, eu precisava que ela me fizesse enxergar que houve a mudança e que o mundo não ia mudar e que eu ia ter que me comportar conforme o mundo era (...) eu tive uma fase agressiva muito forte onde até a unha dos meus dedos eu arrancava no dente. (JC, 13 jul. 2010).

Com base nos depoimentos de Sofia e de JC percebe-se que os sentimentos mais comuns diante da *deficiência* são a negação e a revolta. Para Sorrentino (1990), a percepção pessoal de pertencimento a uma identidade deficiente pode levar a pessoa a sentimentos de desvalia e a sintomas depressivos.

As relações dos membros familiares com a pessoa deficiente podem ser marcadas pelo oferecimento de cuidado, afeto, proteção e auxílio, entretanto podem também prejudicar sua reintegração social se prevalecer a superproteção e atitudes que estimulam a dependência da pessoa com deficiência.

Bárbara (7 jul. 2010), conta que a superproteção da família após ela adquirir a *deficiência* a incomodava: “Minha família, quando eu tive a lesão, eles me trataram muito assim, cheio de não me toque, ficavam muito em cima, protegendo demais. Mas assim, eu na verdade nunca gostei”.

Sade e Chacon (2008, p. 97) comentam que há uma relação importante entre a dependência e a autoestima da pessoa acometida pela deficiência adquirida:

Quanto mais dependente do outro, mais rebaixada é a autoestima e menos independente se torna, em suas atitudes e desejos. A história desse indivíduo é estreita e abstrata, e vai sendo acoplada à deficiência, expressando seu papel social, os seus valores e as relações sociais nas quais a vida se insere. As personas vão sendo construídas por meio desses papéis e refletidas no grande palco que é a sociedade, em todas as etapas de vida pelas quais pode passar um indivíduo: escolarização, profissionalização, casamento, velhice, etc.

Dessa forma, conforme Moura (1992), embora sejam comuns as relações de amizade apenas com pessoas próximas ou familiares, é preciso que a família incentive a ampliação dessas relações após a *deficiência física*, estimulando o deficiente para que ele possa desenvolver o máximo de independência na sua reintegração pessoal e evitar situações de isolamento e superproteção. No entanto, das narrativas de Sofia, JC e Bárbara fazem emergir outro aspecto o da dificuldade da sociedade lidar com as diferenças, uma vez que elas extrapolam o meio familiar e individual. Este será o próximo tópico a ser discutido.

### **3.3 Preconceito**

Antes de tudo, faz-se necessário a explanação de alguns conceitos acerca dessa categoria. No Dicionário de Filosofia, encontra-se a definição de Willes (1961, p. 272), que designa como preconceito a “atitude emocional condicionada em mera crença, opinião ou generalização, determinando simpatia ou antipatia com relação a indivíduos ou grupos. As modalidades principais são: preconceito racial, nacional e de classe social”.

O preconceito como opinião pode ser classificado como controle social que, segundo Leite (2003), vigora como regulação do comportamento por valores e normas, que deve ser contrastado com a regulação da força. Dessa forma, para Leite (2003), a sanção final da lei é a coação física, e essa mesma força pode estar inserida em todos os tipos de controle social. Da mesma forma, a opinião pública pode transformar-se também em violência, bem como o sentimento

religioso, pode conduzir à perseguição e até mesmo à queima de hereges. Ainda para o autor o problema do preconceito já existe desde sempre. Francis Bacon que, em pleno século XVI, já se preocupava com ele e alertava, com objetividade, sobre o perigo e a necessidade de dissipá-lo por meio da ciência.

Jahoda (1986, p. 962) entende que o preconceito é “uma atitude negativa, desfavorável, para com um grupo ou seus componentes individuais. É caracterizado por crenças estereotipadas. Essas atitudes resultam de processos internos do portador e não do teste dos atributos reais do grupo”.

Nesse sentido, o preconceito é transmitido culturalmente e reflete crenças, valores e interesses de uma sociedade ou grupo social.

Nas Ciências Sociais, de acordo com Jahoda (1986), o termo preconceito é usado quase exclusivamente em relação aos grupos étnicos. Com essa limitação, há o consenso vastamente difundido quanto a alguns elementos da definição do termo: preconceito é uma atitude desfavorável em relação a um grupo étnico (ou membros individuais do grupo).

Etimologicamente, o preconceito, segundo Cunha (1982, p. 101), é um “conceito ou opinião formados antecipadamente, sem maior ponderação ou conhecimento dos fatos”. Dessa forma, o preconceito está geralmente relacionado à ignorância, isto é, a ausência de conhecimento acerca de determinado assunto.

Após esse breve esboço a respeito do preconceito as narrativas das pessoas entrevistadas evidenciaram como ele interfere no processo de reabilitação dessas pessoas que, além da dor de se tornarem deficientes físicos de um momento para outro, tiveram que aprender a conviver com o preconceito existente na sociedade e na própria família. Dessa forma, Sofia conta como enfrentou a família buscando assim sua autonomia:

No começo da minha lesão, fiquei muito tempo só em casa, fiquei por alguns anos dessa forma até eu ir pro mercado de trabalho, depois de dois anos de acidente. Então, minha vida era essa, de casa pro trabalho, do trabalho pra casa, até que depois de quatro anos de lesão, eu decidi largar tudo, a casa da minha mãe e morar sozinha. Eu saí com a cara e a coragem, sozinha, sem a

filha. Minha mãe no começo ficou doida né? Ela imaginou que eu não ia dar conta, porque na verdade tinha quatro anos só de lesão, então pensaram: “Nossa como ela vai viver, arrumar casa, como é que ela vai... [ficar]” Mas foi onde eu saí com a cara e com a coragem, arrumei um barracão na Vila Nova, vim morar sozinha, trabalhar fora. Aí minha filha vinha final de semana ficar comigo (Sofia, 8 jul. 2010).

A esse respeito, Ribeiro (1998, p. 84) ressalta que

toda dominação é resultante da incapacidade humana de enfrentar as diferenças a não ser pela imposição e pela força. E as estruturas de domínio são sempre hierárquicas. Normalmente, no comportamento humano, o diferente e o distinto são enquadrados na categoria de inferior e lhes são impostos alguma relação de dependência.

Para Tormin (2003, p. 314),

a discriminação por parte da própria família, que tem por tradição esconder os seus deficientes, é a mais crucial, numa mostra, sem dúvida, de preconceito e desumanidade. É o retrato de um País que não encara os seus problemas, não sabe transformá-los, aceitando, apenas, os fortes, perfeitos e vencedores.

Nesse sentido, Puhmann (2000, p. 24) também contribui com a discussão salientando que

os deficientes físicos têm uma imagem estigmatizada (...) de coitadinho, de dependente, frágil, digno de pena, impotente, incapaz de lidar com a vida e com as frustrações (...). A imagem desfavorável que a sociedade atribui ao deficiente físico é fruto do preconceito e da desinformação a respeito dos deficientes.

Os depoimentos de Boiadeiro e JC confirmam a fala de Puhmann. JC conta que se sentia diminuído como pessoa, em virtude do tratamento e da maneira como as pessoas o olhavam:

A forma como as pessoas me enxergava foi a maior limitação que eu tive que superar. A forma como as pessoas lidavam comigo, um coitadinho (...) essa eu tive que superar, tive que esquecer, tive que apagar (JC, 13 jul. 2010).

O preconceito também esteve muito presente na trajetória de vida de Boiadeiro (7 jul. 2010), desde que adquiriu a *deficiência* aos 27 anos, ao receber um tiro na nuca que o deixou paraplégico. Quando começou a namorar a mulher com que se casaria mais tarde, a família da namorada julgava não ser certo a união dos dois: “O tio da minha mulher falou: “minha filha, você vai casar com um aleijado? Você vai tratar dele? Ele não vai trabalhar mais”.

Além de Boiadeiro ter que enfrentar o preconceito dos familiares que o julgavam como incapaz e que se tornaria um *peso* para a futura esposa, ele ainda foi alvo de comentários de pessoas de fora do seu círculo familiar que associam a *deficiência* à piedade. “Preconceito ainda tem, é difícil. Às vezes tem alguém que fala coitadinho, coitado, né? (...) Já teve gente chamando eu de aleijado. Falei: Não, não sou aleijado, sou deficiente físico”.

Nota-se que a percepção da família da mulher de Boiadeiro era muito próxima da significação, ainda fortemente presentes na sociedade, que associa *deficiência* à incapacidade generalizada.

Bárbara, até conseguir sua independência financeira por meio de trabalho, viveu sob forte proteção da família, e percebeu também que o preconceito e o descaso com as pessoas deficientes estavam fortemente presentes na sociedade. Em sua narrativa, ela fala de como se sente quando sai de casa:

As pessoas ainda parecem que tem muito medo de deficiente, né? Sinto preconceito sim. A gente olha para as pessoas e vê no olhar delas, né? Elas não ficam muito perto, parecem que tem medo de chegar perto da gente. Algumas vezes a gente pede ajuda e não querem ajudar, esses tipos de coisa. (Bárbara, 7 jul. 2010).

Joana (22 jul. 2010), conta os efeitos que o preconceito da sociedade tem em sua vida: “Às vezes, eu deixo de ir a algum lugar devido a *vergonha de chegar lá*, porque você queira ou não, você chama atenção, e eu até já me perguntei:

“Será que na hora que eu vou aos lugares *eu vou mal vestida?* Às vezes eu privo de certos lugares por isso.”

Percebe-se, na fala de Joana que, quando fica deficiente, a pessoa sente-se castrada, humilhada e repelida do convívio social.

De acordo com Buscágua (1993), esses valores podem estender-se às próprias pessoas com deficiência, uma vez que são elas mesmas que a sociedade criou e a quem transmitiu seus valores e conceitos a respeito da deficiência. Essa realidade pode ser identificada na narrativa de Renata que conta como esses valores estão presentes em sua vida:

O preconceito é tanto na sociedade que você acaba criando um preconceito assim, que é parte de você. Eu mesma já me olhei várias vezes e falava: “*Putá vida!* Eu nunca ficaria com um deficiente”. Então, eu tenho esse tipo de preconceito, esse tipo de dificuldade, mas por quê? Porque a maioria da sociedade pensa assim, e isso está enraizado [arraigado], *tá na raiz, não dá pra fugir disso* (Renata 25 jul. 2010).

Diante dessas narrativas, nota-se que o preconceito em geral impede o deficiente físico de se desenvolver e de vir a estabelecer consigo próprio e com o outro uma relação que lhe possibilite se expressar como um ser sexuado. Ao contrário, há um ocultamento do desejo.

Conforme Ribas (1998), na sociedade ainda se visualiza uma realidade em que as pessoas tidas como diferentes são estigmatizadas segundo as diferenças particulares e limitações que possuem, de modo que, muitas vezes, passam a ser vistas com preconceitos, alicerçados de acordo com a visão dos antepassados e do meio social. Dessa forma, os valores culturais, morais e sociais são incorporados à pessoa que, por vez, não percebe que sua visão está impregnada das crenças que lhe foram transmitidas socialmente e absorvidas, de modo que não apenas se registram como também se adjetivam os valores.

Após essas reflexões sobre preconceito, pode-se dizer que essa terminologia tem como significado uma opinião ou um conceito formados por

antecipação, geralmente com precipitação, destituídos de análise mais profunda ou conhecimento de determinado assunto. Dessa forma, Leite (2003, p. 4) alerta:

É indispensável combater as atitudes preconceituosas tanto externamente como internamente, pois sabemos que todos de alguma forma possui um preconceito. É preciso priorizar o conhecimento, o reconhecimento e a verdadeira *gnose* dos fatos, das essências para que possamos ter uma atitude isenta, equânime e mais próxima de ser justa com quem apenas nos parece ser diferente, mas, que na verdade, é tão ser humano como qualquer um de nós.

Portanto, o preconceito é decorrente de valores. Até porque a circunstância mais grave dessa problemática é exatamente a pessoa acreditar que não possui preconceitos.

No que tange ao preconceito, percebe-se na fala de cada entrevistado que não é propriamente a deficiência que os limita, mas um padrão de normalidade que homogeneíza o modo de ser e de estar no mundo, padronizando tempos e espaços e impedindo a circulação das *peessoas com deficiências* na sociedade. É o caso da acessibilidade, outro desafio a ser enfrentado por essas pessoas.

### **3.4 Acessibilidade: Um Processo Para a Inclusão**

Sasaki (2003, p. 43) conceitua a inclusão social como “o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade”. Se a sociedade se modifica de forma globalizada, do mesmo modo deve propiciar às pessoas com algum tipo de deficiência condições favoráveis para adaptação, de acordo com suas limitações, favorecendo o seu desenvolvimento por meio da educação e da qualificação para o trabalho.

De acordo com a Corde (1997, p. 28) “As cidades são locais de convívio de pessoas. Nessas os indivíduos trabalham, habitam, interagem e circulam, e por isso devem ser acessíveis a todas”. No entanto, a urbanização dos espaços públicos, geralmente exclui as *pessoas com deficiência* e não oferece condições adequadas de acesso para quem possui mobilidade reduzida. Em sua narrativa, João (8 jul. 2010) fala do sonho de poder transitar livremente pela cidade: “Eu acho que o grande sonho de todo paraplégico, tetraplégico e de forma geral qualquer deficiente a questão da acessibilidade acho que é a número um, né? Você ter o direito pleno de ir e vir, eu acho que isso é fundamental.”

Segundo Sasaki (2003), para que haja o desenvolvimento inclusivo deve-se promover a diferença, apreciar a diversidade e transformar a oportunidade e o direito em vantagem e em valor. Caso contrário, mantém-se o ciclo. A invisibilidade da deficiência para Bieler (2005) tem a seguinte lógica: Existe gente *invisível* que por ser deficiente, está escondida no quarto de trás, dessa forma *não existe*, não é um problema na comunidade, essa, não os inclui como prioridade e dessa forma, não há serviços, não existe inclusão, a discriminação continua e se reforça a falta de visibilidade e, assim, perpetua-se o ciclo.

Sofia fala que gostaria de ser respeitada na sua diferença:

É claro que todos têm uma visão diferente da gente, então meu sonho assim é que o pessoal se conscientize, que se informe, que passe pra sociedade a visão real do *portador de deficiência física*, inclusive das *pessoas tetraplégicas e paraplégicas*, porque cada deficiente tem sua diferença (Sofia, 8 jul. 2010).

Em uma sociedade na qual se busca o homem-perfeito, que possui todas as habilidades físicas, mentais e neurológicas, é preciso reconhecer e respeitar as diferenças, refletir sobre o direito que assiste a todo ser humano, decidir qual a melhor maneira de viver e de conviver com o outro, sem que para isso se tenha que ser igual ao outro; direito que deveria ser respeitado por todos, sem exceção. Quando não se entende a importância da diversidade, criam-se verdadeiros

obstáculos para um efetivo relacionamento interpessoal, facilitando as barreiras da inclusão social. A acessibilidade, portanto, deve ser um meio de satisfazer as necessidades básicas, constituindo-se em aspecto espacial e de mobilidade urbana mediante uma correta concepção do ambiente construído. Nesse sentido, a fala de Jogador é esclarecedora:

Seria bom se todas as casas fossem adaptadas, é tão simples é só colocar uma porta maior e que no banheiro a porta abra ao contrário, você não vai gastar nada a mais por isso (...). Daí eu posso receber o meu vizinho e meu vizinho pode me receber porque a casa dele também é adaptada. O sonho de todos os cadeirantes é esse. Ter o direito de ir e vir (...). A acessibilidade não é só pro cadeirante. Você vai ficar velho, e assim vai ter uma dificuldade, vai usar bengala, é um degrau mais alto, pode ser que ao subir esse degrau escorregue e quebre um osso. O que eu quero e espero ver é isso, que os bairros mais novos que estão surgindo façam esse estilo de casa acessível a todos. Não só uma casa ou um bairro. (...) Que eu possa ir ao vizinho e não ter o constrangimento de pedir alguém para me carregar até lá dentro. Essa é a maior dificuldade (Jogador, 7 jul. 2010).

O desejo de Jogador é também o de Renata. Em sua narrativa, mostra que, além do preconceito, os deficientes ainda enfrentam as barreiras arquitetônicas:

É muito difícil *as pessoas olharem pra você e sentir pena de você, isso machuca muito*, mas têm as dificuldades físicas, as barreiras arquitetônicas também. É muito difícil, você chega em algum lugar, em prédios antigos do Estado onde você deveria ter acesso, ali você já encontra uma barreira e limites (Renata 25 jul. 2010).

Já se nota uma movimentação de superação das barreiras arquitetônicas na inclusão das *pessoas com deficiências*, no entanto, as barreiras atitudinais, apontadas por Amaral (2002), como atitudes, preconceitos, estereótipos e estigmas ainda estão presentes, definindo limites e possibilidades.

Promover a inclusão de pessoas com deficiência significa garantir-lhes o direito a participar na vida social e econômica de suas comunidades. Trata-se de remover as barreiras que, atualmente, não lhes permitem ter esta participação.

Segundo Stainback e Stainback, (1990), inclusão é uma consciência de comunidade, uma aceitação das diferenças e uma corresponsabilização para evidenciar as necessidades de outros.

Há diferentes formas de implementar o processo de inclusão, que dependem dos dirigentes governamentais, de uma sinergia entre política, governo, sociedade civil e iniciativa privada.

### **3.5 O trabalho Como Possibilidade de Inclusão Social**

As narrativas de homens e mulheres associados à Adfego mostram a razão que os levaram a procurar a associação. De acordo com suas recordações, a primeira dificuldade que eles tiveram que enfrentar ao tentar recomeçar suas vidas foi o fato de não conseguirem encontrar emprego, em razão da *deficiência física*.

Segundo Phulmann (2000), para que possa ter uma qualidade de vida adequada, a pessoa com deficiência física precisa de bem-estar emocional, bem-estar material, inclusão social, relações interpessoais e direitos preservados. Todavia, Puhlmann (2000, p. 116) entende que a qualidade de vida é também determinada pela identidade material:

As necessidades básicas e materiais da vida precisam estar supridas: moradia, alimentação, emprego, que são a infra-estrutura básica para a sobrevivência. Nossa casa, nosso lar, nos dá a dimensão acolhedora de origem, de lugar conhecido, de uma parcela no mundo que nos pertence, onde temos direitos e deveres a preservar.

Dessa forma, quando se trata da questão relativa à reabilitação das pessoas que adquiriram uma *deficiência física*, é necessário contextualizar sua

realidade e registrar alguns pontos de caráter mais geral que devem ser considerados para a discussão. Portanto, faz-se necessário operacionalizar e instrumentalizar o entendimento acerca da importância do trabalho na vida dessas pessoas, pois ele dá ao ser humano o sentimento de utilidade, além de possibilitar uma maior interação social.

Nesse sentido, Tormin (2003, p. 316) explica: “Apesar de não sermos detentores dos nossos movimentos físicos (...). Precisamos ser reconhecidos como força de trabalho, com o direito de competirmos e mostrar que somos capazes, quebrando tabus, preconceitos e discriminações”. Para essa autora, a pessoa com deficiência, como qualquer cidadão, deve buscar conhecer as leis que o amparam, a fim de fazer valerem seus direitos. De acordo com Tormin (2003, p. 116-118), “a Constituição Federal de 1988, que aprovou as mais amplas garantias públicas da história, concedeu às pessoas portadoras de deficiência física, direitos de cidadania como participantes da vida da seguinte forma”:

Art. 7º, XXXI, proíbe quaisquer discriminações no tocante a salários e critérios de admissão do trabalhador com deficiência.

Art. 23, II, determina competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios para cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência. (O Decreto nº 914, de 6.9.93, instituiu a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência).

Art. 24, XIV, fala da proteção e integração social; (Lei nº 7.853/89 dispõe sobre o apoio ao deficiente, institui a tutela jurisdicional, cria a CORDE, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes e dá outras providências).

Art.37, VIII (e Lei nº 8.112/90, art. 5º parág. 2º), fala sobre os cargos e empregos públicos. Reconhece e abre mercado de trabalho aos deficientes físicos, destinando-lhe até 20% das vagas dos concursos públicos.

Art. 93, da Lei nº 8.213/91 (Decreto nº 3.298/99), destina 2 a 5% das vagas em empresas, com mais de 100 empregados, a deficientes. Significa uma Reserva Legal. É um comportamento ético, porque não dizer, uma responsabilidade social em busca de uma relação mais justa com a sociedade, diminuindo as desigualdades sociais e aumentando o exercício da cidadania.

Art. 203, IV, garante a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária.

Art. 203, IV, (e Lei nº 8.742/93, art. 2º, V, de 7.12.93 – Lei Orgânica da Assistência Social), garante um salário mínimo mensal aos deficientes carentes que não possam manter-se.

Art. 227, parág. 2º e art. 224, defendem o acesso adequado a logradouros e edifícios públicos, fabricação de veículos de transporte coletivo e adaptação dos existentes.

Entretanto, de acordo com essa autora, nem todos os artigos são autoaplicáveis, pois necessitam de leis federais, estaduais e municipais que os regulamentem. A autora reconhece que já houve um avanço, que tem melhorado a qualidade de vida do *deficiente físico*, com aumento de sua autoestima e lhe proporcionando o sustento com o próprio trabalho. Tormin (2003, p. 319) ainda salienta: “Ouso dizer que não se deve dar ao homem o que ele pode conseguir com o fruto do seu trabalho, sob pena de roubar-lhe a dignidade”.

A análise de Tormin (2003) é adequada à realidade dos associados da Adfego, que, em primeiro lugar, buscam nessa instituição um meio para se inserir no mercado de trabalho. Joana, Jogador e JC mostram, em suas narrativas, que após várias tentativas infrutíferas para conseguir emprego em razão de suas deficiências, procuraram a Adfego e foram bem-sucedidos. Joana conta que ficou sabendo da *Adfego* por meio de uma colega. Ela tinha chegado em Goiânia recentemente e não conhecia a cidade, e também não tinha parentes na cidade. Um dia ela encontrou essa pessoa, que lhe perguntou: – “Você já é associada da *Adfego*?”. A *Adfego* é pra pessoas deficientes, você pode associar e através da *Adfego* você consegue até emprego”. Ela continua: “no mesmo dia eu saí, fui na *Adfego*, me associei”. (Joana, 22 jul. 2010); Jogador conta: “Eu li um anúncio que estava precisando de pessoas com deficiência para trabalhar na Brasil Telecom, há uns dezesseis anos atrás, daí eu vim, fiz, passei, trabalhei quatorze anos lá como supervisor, aposentei por lá, como invalidez” (Jogador, 7 jul. 2010). JC também procurou a associação em busca de emprego:

Como eu morava em Trindade, tinham uns anúncios colados no poste e solicitando deficiente para trabalhar na Brasil Telecom. Aí eu tinha uma tia que morava com a gente, com minha mãe pra ajudar a cuidar de mim aí na verdade ela veio se informou depois a gente pegou um ônibus lá, veio aqui, aí eu vim só que não ia contratar tetraplégico, porque tetraplégico não podia digitar muito, fazer os movimentos da mão, aí tá. Aí eu sei que mudei pra Goiânia, aí eu vim na Adfego, me associei e comecei a fazer um cursinho, onde eu tinha aula das sete da manhã até duas horas da tarde todos os dias. Fiz cursinho, passei no vestibular (JC, 13 jul. 2010).

Essas considerações mostram que a inserção produtiva na sociedade é parte importante na reabilitação das pessoas. Segundo Puhmann (2000), após a deficiência, nada mais é importante do que retomar a própria vida e acreditar que é possível reconstruir tudo, e o primeiro passo é buscar autonomia própria, para garantir o seu sustento e ser produtivo.

As narrativas e histórias de vida dessas pessoas evidenciam que, embora tenham procurado a *Adfego* para encontrar uma vaga no mercado de trabalho, por meio dos convênios firmados entre a instituição e algumas empresas de Goiânia, descobriram que o fato de estarem associadas lhes possibilitava uma convivência com pessoas que passavam pelos mesmos problemas e traumas. Por meio da convivência, inicia-se uma socialização, o que é benéfico, pois, ao se identificar com outros que vivenciaram o mesmo problema a pessoa deficiente volta a ter uma referência positiva.

Nesse sentido, para Tormin (2003, p. 320), “é bom que nos engajemos em associações classistas para conseguirmos prática de vida, mercado de trabalho e qualificação para tal. É lá que encontraremos pessoas iguais *com mesmas amarras físicas, mas com grande desejo de conquista*”. Renata fala da importância da Adfego em sua vida após a *deficiência física*:

Acho a *Adfego* importante pro associado, é um ponto de encontro e é um ponto onde a gente se reúne pra lutar, pra *brigar por nossos direitos*, pra mostrar pra sociedade que: “Ei! *Eu tô viva, eu não sou um vegetal*”. Não é devido à minha limitação o fato de eu utilizar cadeira de rodas que eu não vou poder viver, tá

no meio de vocês, e isso é bom, é bom porque um sozinho, todos juntos já é difícil sozinho então ficaria mais difícil ainda (Renata 25 jul. 2010).

Bárbara também se refere à instituição com muito apreço: “Eu gosto muito da Adfego! Me ajudou a recuperar mais, a ver pessoas que têm o mesmo problema que eu, porque a gente quando tem lesão acha que só acontece com a gente, né? Eu convivi com muita gente igual, pior e isso foi ajudando bastante” (Bárbara, 7 jul. 2010).

Segundo Puhlmann (2000), a pessoa que fica com *deficiência física* pode ter a liberdade de fazer tudo aquilo que fazia antes do acidente, e até mesmo, viver a sua sexualidade.

Apesar de haver um trabalho voltado para a reinserção da pessoa portadora de deficiência física, no mercado de trabalho e na sociedade, o centro de reabilitação da Adfego não possui em seus programas ações relativas à questão da sexualidade da pessoa deficiente. Renata fala da necessidade desse trabalho no processo de reabilitação: “a questão da sexualidade no geral é uma questão um pouco que esquecida e precisa ser discutida porque o nós também precisamos manifestar nossos desejos, nossos sentimentos” (Renata 25 jul. 2010).

Conforme Puhlmann (2000, p. 21) “a saúde sexual é o caminho para o desenvolvimento da qualidade de vida e bem-estar pessoal, e é alcançado pelo reconhecimento das possibilidades de todo o corpo para sentir, receber e dar prazer”. Para esse autor, é muito comum o deficiente físico apresentar crises de identidade sexual e pessoal e, quanto mais tempo demorar para tratar a sua sexualidade, mais a pessoa sofrerá.

Ainda de acordo com esse autor, a pessoa que fica deficiente precisa de clareza de idéias para que tome as decisões sobre o procedimento que mais lhe convém. O profissional que participa desse resgate necessita desenvolver um grau mais adequado de envolvimento com a problemática global da pessoa, para assim poder atuar de forma empática e realmente mobilizadora.

Todo ser humano tem direito ao amor e ao sexo ao inter-relacionar-se. E esse direito está previsto nas Normas e recomendações internacionais sobre deficiência da ONU em seu artigo 9º, que dispõe sobre a vida em família e integridade da pessoa:

Pessoas com deficiência devem estar em condições de viver com suas famílias. Os estados devem estimular a inclusão, na orientação familiar, de módulos apropriados relativos à deficiência e a seus efeitos na vida em família. À família em que haja pessoas com deficiência devem ser facilitados serviços de assistência temporária ou atendimento a domicílio.

Pessoas com deficiência não devem ser privadas da oportunidade de experimentar sua sexualidade, ter relações sexuais ou ter filhos. Considerando a possibilidade de pessoas com deficiência terem dificuldades para se casar ou constituir uma família, os estados devem promover o estabelecimento de serviços apropriados de orientação. Pessoas com deficiência devem ter o mesmo acesso que as demais aos métodos de planejamento familiar, assim como a informação acessível sobre o funcionamento sexual de seu corpo.

Os estados devem promover medidas com vista a modificar atitudes negativas que ainda perdurem na sociedade, com referência a casamento, a sexualidade e a paternidade ou maternidade de pessoas com deficiência, especialmente de jovens e mulheres com deficiência.

Pessoas com deficiência e suas famílias precisam estar plenamente informadas sobre as precauções que devem ser tomadas contra o abuso sexual e outras formas de ultraje (...), e precisam ser educadas sobre a maneira de evitá-lo, para que possam reconhecer quando forem vítimas desse comportamento e denunciá-lo (CORDE, 2001, p. 37).

Com base nessas normas, e tendo em vista a função do assistente social de diagnosticar e tratar problemas sociais que impedem indivíduos e grupos atingirem um nível satisfatório de saúde, aponta-se a importância de uma conversa franca e esclarecedora com homens e mulheres sobre a questão da sexualidade e os problemas que a envolvem. Se necessário, deve haver interferência familiar para encaminhar essas pessoas a serviços de saúde específicos, como por exemplo, o trabalho no Centro de Reabilitação e Vida Independente da Adfego, uma vez que o trabalho é desenvolvido por uma equipe multidisciplinar.

Dessa forma, é também de suma importância perceber que não basta contar com recentes conquistas legislativas asseguradoras dos direitos das pessoas portadoras de deficiência. Segundo Oliveira (2001), é necessária uma análise crítica da realidade social para que a integração social, a habilitação e reabilitação dessas pessoas não passem de meras terminologias convenientes para manutenção de uma aparência de tutela legal, mas baseada em supostas isonomia, escamoteadora das exclusões e injustiças, presentes na sociedade brasileira.

### **3.6 Entendendo a Sexualidade no Contexto da Deficiência Física**

Para compreender a sexualidade, recorre-se a várias obras e textos relativos ao tema.

Nesse sentido, Salimene (1995), uma dos autores pesquisados, explica que mesmo sendo o sexo uma função natural, há muitos obstáculos que podem interferir no grau de prazer e no exercício da sexualidade como, por exemplo, os problemas físicos e emocionais. Além deles, há ainda os valores culturais que tendem a reprimir não só a sexualidade humana, mas, sobretudo, a sexualidade daqueles que possuem alguma *deficiência física*.

Para Foucault (1979), a mudança na concepção da sexualidade ou do sexo é histórica e não constitui em avanço da liberação sexual nem tampouco diminuição da repressão. Trata-se apenas de passagem para outras formas repressivas, com o propósito de normatizar dispositivos de controle das sociedades ocidentais contemporâneas.

Chauí (1984 p. 11) afirma que

as práticas sociais de controle, proibição e permissão do sexo são antiquíssimas, porém o estudo de seu sentido, de suas causas, de suas variações no tempo e no espaço é um estudo recente, não sendo casual que os dicionários registrem como tardio o surgimento da palavra sexualidade, momento em que o termo sexo passa a ter um sentido muito alargado,

especialmente quando os estudiosos passaram a distinguir e diferenciar entre necessidade (física e biológica), prazer (físico, psíquico) e desejo (imaginação, simbolização).

Nas palavras de Salimene (1995, p. 39),

se a sexualidade humana e suas formas de repressão são objetos de estudo recente, a sexualidade dos *portadores de deficiência física* constitui-se objeto de estudo mais recente ainda, uma vez que historicamente a ciência tem privilegiado o estudo tradicional a respeito das perdas físicas no campo médico e da limitação para o trabalho no campo social

De acordo com a Salimene (1995), existe a idéia preconcebida de que um corpo fisicamente limitado é também limitado sexualmente. A fala de Sofia, que ficou paraplégica após ter sido atingida na coluna por uma bala perdida, confirma a observação da autora:

A vida sexual da cadeirante fica um pouco mais restrita porque, eu creio que por causa da falta de informação da sociedade em si, obviamente da parte dos homens. Eu acho que eles não, ele vê a cadeirante, os olhos que eles vêem a gente eu creio que é olhar de pena, é de impotência, que não faz filho mais, que não tem relação. (...) Até sofro, porque tem gente que vê primeiro a cadeira, não vê quem tá em cima dela (Sofia, 8 jul. 2010).

Para Salimene (1995, p. 39), “o preconceito, como valor cultural cristaliza a idéia de que a *pessoa portadora de deficiência* é assexuada. Trata-se da negação do prazer – a repressão – a concepção do uso do corpo voltado para o processo produtivo, para o trabalho, como centro do fazer humano”.

Segundo Puhlmann (2000), nas pessoas, a sexualidade manifesta-se por meio de regras e normas, que têm por finalidade controlar o impulso sexual. Dessa forma, todas as pessoas são pressionadas a enquadrarem-se nos padrões previamente traçados por uma cultura e ideologia sexuais.

Assim, não se pode ignorar os preconceitos e mitos existentes em todos os níveis da sociedade. Nesse sentido, Foucault (1986. p. 91) salienta:

A sexualidade é o nome que se pode dar a um dispositivo histórico: não à realidade subterrânea que se apreende com dificuldade, mas à grande rede da superfície em que a estimulação dos corpos, a intensificação dos prazeres, a incitação ao discurso, a formação dos conhecimentos, o reforço dos controles e das resistências, encadeiam-se uns aos outros, segundo algumas grandes estratégias de saber e poder.

Puhlmann (2000, p. 18) explica que, mesmo que se fale de sexualidade em todos os lugares e de todas as maneiras,

a sociedade espera que todas as pessoas se submetam à moral do grupo de referência, à família, à célula matriz de reprodução das forças culturais. Todos os papéis sociais e sexuais são germinados no seio do lar; os valores atribuídos aos sexos, a conduta sexual esperada para um homem ou uma mulher, tudo está escrito nos genes do lar.

Pode-se perceber a relevância dessas afirmações na narrativa de João:

Essa questão sexual, a minha família sempre foi evangélica cristã e, na verdade, antes [da deficiência] eu não tinha vida sexual. Aí fiquei deficiente (...) eu tive dois relacionamentos depois da deficiência, o último relacionamento foi com a minha esposa, assim a última que eu conheci e estou até hoje. Já tem onze anos e a minha vida sexual é isso aí. (...) Não tive muitas relações sexuais justamente porque eu temi a Deus e eu já beijei mais de quatorze numa noite só, mas relação sexual sempre evitei. Eu tratei a questão sexual devido a religião (João, 8 jul. 2010).

Para Grossi (2000, p. 44), “sexualidade é um conceito contemporâneo para se referir ao campo das práticas e sentimentos ligados à atividade sexual dos indivíduos”.

O enfoque acerca da sexualidade em Antropologia, Psicologia Social e Sociologia, de acordo com Hartung (1986, p. 1114), pode ser exposto da seguinte forma:

A configuração das reações sexuais humanas é aprendida através de experiência simbolicamente mediada em grupos particulares; toda sociedade incorpora a seus costumes, a suas instituições e a sua linguagem a distinção

biológica entre os sexos, o sistema de papéis sociais sexuais tende a mudar com as mudanças sócio-culturais.

A sexualidade, para Engel (1997, p. 297), “afirma-se cada vez mais, como um objeto fundamental na busca da compreensão dos possíveis significados das relações humanas, consideradas nos seus mais variados e complexos sentidos”.

Conforme Duby (1992, p. 7), o interesse por esse universo temático vem crescendo significativamente, em razão das “recentes transformações dos costumes, sobretudo ao dissipar-se o que restava da atitude de pudor herdada do século XIX”.

Até o século XVIII, não era possível encontrar um modelo de sexualidade humana conforme os padrões atuais. Foucault (1986) ressalta que o próprio termo sexualidade surgiu no século XIX, portanto, pertence às sociedades modernas e pós-modernas.

Sem dispor de um vocabulário que englobasse a sexualidade de homens e de mulheres, de acordo com Costa (1995), foram estabelecidas normas da diferença sexual entre ambos. A concepção dominante, até o século XIX, era a do *one-sex-model* ou monismo sexual. Segundo Laqueur (1989 *apud* Costa, 1995, p. 100), “no *one-sex-model*, que dominou o pensamento anatômico por dois milênios, a mulher era entendida como sendo um homem invertido. O útero era o escroto feminino, os ovários eram os testículos, a vulva um prepúcio e a vagina era um pênis”.

Para Costa (1995), esse modelo de perfeição estava representado na anatomia masculina, em que a regra fálica<sup>15</sup> distinguia perfeitamente o domínio de superioridade masculina e inferioridade feminina. Concebida como um homem

---

<sup>15</sup> Costa (1995) explica que a Psicanálise, herdeira do pensamento sexista do século XIX, utiliza essa concepção para construir sua teoria da sexualidade. Apesar de Freud destacar a importância da presença ou ausência do pênis no menino, ou do clitóris na menina, a anatomia não é a única condição necessária para a aquisição de uma masculinidade e de uma feminilidade, mas deve-se sublinhar sua importância, sobretudo na aquisição de uma identidade sexual em ambos os sexos, dado que a castração introduz a menina no *complexo de Édipo*, e o menino no menino.

invertido e inferior, a mulher tornou-se um sujeito *menos desenvolvido* na escala da perfeição metafísica<sup>16</sup>.

Prosseguindo sua análise, Costa (1995, p. 110-111), explica:

se a diferença entre os gêneros anteriormente voltava-se para a relação anátomo-fisiológica, o *two-sex-model*, o sexo político-ideológico. Em decorrência, vai ordenar a oposição e a descontinuidade sexuais do corpo (...) justificando e impondo diferenças morais aos comportamentos femininos e masculinos, de acordo com as exigências da sociedade burguesa, capitalista, individualista, nacionalista, imperialista e colonialista implantada nos países europeus.

Ainda de acordo com esse autor (1995), de homem invertido, a mulher passou a ser o inverso do homem, ou sua forma complementar. Entretanto, as consequências morais advindas mantinham ainda a inferioridade da mulher no conflito entre as esferas pública e privada, no conceito neoplatônico científico e religioso do mundo e na importância da nova ordem político-econômica no emergente Estado burguês.

Parker (1991, p. 59) enfatiza esse pensamento ao reconhecer que “as atividades do homem eram dirigidas para o mundo social mais amplo da economia, política e interações sociais, além do âmbito da família, enquanto os da mulher eram rigidamente restringidos, limitavam-se ao mundo doméstico da própria família”. Dessa forma, concebendo a mulher como mais frágil, ela deveria gozar de menores privilégios que os homens.

Embora a concepção de mulher tenha mudado, para Costa (1995), não implica a saída do patamar de inferioridade em que costumeiramente fora colocada. A mudança de concepção veio apenas reiterar a supremacia masculina, e não levar a mulher a uma condição de maior prestígio.

---

<sup>16</sup> Conforme Costa (1995), a semelhança do pênis na mulher foi indicada pelos achados de Renaldus Colombo, em 1559, ao descobrir o clitóris na mulher, e compará-lo a um pênis menos desenvolvido, o que constituiu também o princípio básico dos achados freudianos na distinção anatômica da diferença entre os sexos.

Nesse sentido, a fala de Bárbara torna claro que a concepção de inferioridade da mulher é reforçada quando ela é deficiente física:

Por mais que a pessoa não fala, mas tem olhar, tem gesto que fala mais do que muitas palavras. (...) Muitos chegam na gente por questão de curiosidade, querendo ver como é que é ficar com uma cadeirante, se realmente não é aquilo que a sociedade pensa que é, então assim, é aquela questão, matou a curiosidade pronto, né? Eu costumo até falar, olha você pode me tratar como você trata qualquer que você pega ditas normais, porque tem homem que vem ficar com a gente e trata a gente como se fosse uma bonequinha de porcelana. Um ser frágil (Bárbara, 7 jul. 2010).

Engel (1997, p. 299) ensina um aspecto importante a ser registrado,

a produção historiográfica sobre a mulher de um modo geral e, particularmente, sobre a sexualidade feminina frequentemente concebe a mulher como *vítima* ou como *rebelde* – ou ambas – cuja ação limita-se a *aceitar* ou *negar*, raramente sendo vista como capaz de *criar* enquanto sujeito de sua própria história, (grifos nossos).

Para a autora, essas questões têm levado a uma revisão dos próprios parâmetros da história da mulher, tratada cada vez mais como história dos gêneros.

Destaca-se que o pensamento foucaultiano sobre a sexualidade do homem ocidental oferece entendimento e perspectivas sobre a sexualidade humana. Todavia, esse pensamento não é a única possibilidade para discutir a questão da sexualidade, embora as análises de Foucault (1992) sejam significativamente representativas e inovadoras para entender a temática, sem serem, contudo, como ele mesmo alerta, definitivas. Foucault (1992, p. 243), esclarece: “Não quis dizer ‘eis o que penso’, pois ainda não estou bem seguro do que formulei”.

Pode-se afirmar que a originalidade desse pensador consiste em pensar a sexualidade conforme uma ótica até então não percebida, a de um dispositivo histórico de poder. Nessa perspectiva, Foucault (1986, p. 88-89) ressalta:

Não se deve descrever a sexualidade como um ímpeto rebelde, estranha por natureza e indócil por necessidade a um poder que, por sua vez, esgota-se na tentativa de sujeitá-la e muitas vezes fracassa em dominá-la inteiramente. Ela aparece mais como um ponto de passagem particularmente denso pelas relações de poder: entre homens e mulheres, entre jovens e velhos, entre pais e filhos, entre educadores e alunos, entre padres e leigos, entre administração e população. Nas relações de poder, a sexualidade não é o elemento mais rígido, mas um dos dotados de maior instrumentalidade, utilizável no maior número de manobras e podendo servir de ponto de apoio, de articulação às mais variadas estratégias.

Assim, a sexualidade masculina, como instrumento de dominação e poder, é uma atitude sexual alienante, parte constitutiva das sociedades que valorizam o trabalho em detrimento do prazer, negando o próprio corpo. Trata-se de forma mascarada de repressão, apesar da liberação sexual, iniciada há mais de quatro décadas, com o advento da pílula anticoncepcional e a ascensão social e política da mulher.

De acordo com Costa (1995), o dispositivo da sexualidade fixa-se no vínculo entre o sujeito e si mesmo e é o aspecto mais importante que este novo procedimento toma emprestado do antigo dispositivo da *carne*, imposto pela Igreja. O exame de consciência, que deve penetrar no que há de mais íntimo e profundo do ser, não foi somente um meio de proibir o sexo, mas de colocá-lo no cerne da existência, no cerne das relações do sujeito consigo mesmo.

Segundo Junberg e Ribeiro (2003), embora muito se tenha falado sobre sexualidade, nos últimos anos, a sociedade ainda se mantém conservadora nessa área, sobretudo quando se trata da sexualidade de *pessoas portadoras de deficiência física*.

Puhlmann (2000) afirma que falar sobre a sexualidade do *portador de deficiência física* implica necessariamente abordar o conceito da sexualidade humana de forma ampla, em toda sua dimensão. Conforme esse autor, a sexualidade é um componente fundamental de todo ser humano, é a dimensão integradora do ser nos confrontos com os outros e o mundo, em razão do que se vincula diretamente à afetividade, ao envolvimento, ao desenvolvimento da

criatividade e, logicamente, ao prazer e à dor, em seu sentido mais amplo. A sexualidade está presente em todas as fases da vida humana, e desde a concepção até a morte, sem distinção de etnia, cor, sexo, deficiência, não se limita aos órgãos genitais, pois abrange o corpo todo, como um grande órgão sensível.

Para Tormin (2003), os *portadores de deficiência física* mantêm a sua sexualidade latente, entendida no seu conceito ampliado. Nesse sentido, a autora esclarece: “apesar de estarmos deficientes, fisicamente estamos vivos. Resta-nos o cérebro pensante, criativo e, por vezes, escandalosamente sensual”. (2003, p. 148), A fala de Boiadeiro confirma a assertiva da autora a respeito da sexualidade.

Pra gente fazer [sexo], ter a relação e tal, a gente por se limitado a gente tem uns carinhos, tocando e tal, até deixar assim bem... Aprendi a ser mais carinhoso. Satisfazer a parceira, o importante pra mim é ela ficar satisfeita. A gente também fica. Todo jeito é bom demais. (...) A coisa que eu mais gosto mundo até hoje é de mulher, sexo, cavalo e boi (Boiadeiro, 7 Jul. 2010).

Chauí (1985, p. 15) contribui de forma significativa para essa discussão, ao explicar que a sexualidade

não se reduz aos órgãos genitais (ainda que estes possam ser privilegiados na sexualidade adulta) porque qualquer região do corpo é susceptível de prazer sexual, desde que tenha sido investida de erotismo na vida de alguém, e porque a satisfação sexual pode ser alcançada sem a união genital. Ela é polimorfa, polivalente, ultrapassa a necessidade fisiológica e tem a ver com a simbolização do desejo.

A fala de Jogador é esclarecedora.

A sexualidade é o seguinte: você tem que conhecer o seu corpo, se você não sente a perna não adianta ela [a namorada] beijar sua perna, você não vai sentir. O carinho tem que ser aonde você tem mais sensibilidade (...). Aí você tem que conversar com a parceira e dizer: “Não adianta você fazer assim

porque eu não sinto”. A partir do momento que você conhecer o seu corpo aí é tranqüilo (Jogador, 7 jul. 2010).

A construção cultural da imagem das pessoas com deficiências como assexuadas e sem atrativos afeta sua autoestima, levando-as a disfarçar sua deficiência por sentirem vergonha dela, como declara Renata (25 jul. 2010), que ficou paraplégica após acidente automobilístico. Ela relata que, antes da deficiência, gostava de explorar pequenos detalhes, os quais segundo ela mesma, “compõem a questão da sexualidade.” Atualmente ela não o faz, porque não se acha mais enquadrada no padrão de beleza ditado pela sociedade: “Eu tinha *pernã, bundão*, aquela *característica de mulher brasileira*, então, tudo isso era explorado. Hoje não, hoje não dá mais pra ficar mostrando *pernã, bundão*, mas a sexualidade tá viva sabe?”.

Bárbara (7 jul. 2010) conta que não é fácil viver com o novo corpo: “Na verdade, a nova aparência física atinge muito, ainda mais a gente que tinha bumbum e agora não tem muito e não pode mostrar porque está sentada. Hoje eu posso usar ainda das minhas pernas, meu cabelo, o rosto, né? As outras partes mesmo”

Percebe-se nas falas de Renata e de Bárbara que, para as pessoas que repentinamente se tornam *deficientes físicas*, o impacto da lesão atinge a sua sexualidade na sua imediatez, ou seja, na sua aparência. Seu corpo, culturalmente objeto de erotização, passa a apresentar deformidades que o distancia do modelo de *belo* e de *perfeito* forjado pelo *marketing* das sociedades capitalistas.

Segundo Foucault (1994), na sociedade contemporânea, o corpo como instrumento de desejo, de prazer, lugar privilegiado de sensações, deve de ser controlado, disciplinado, vigiado, mas, acima de tudo, precisa ser saudável. Com essa perspectiva, o poder disciplinar investiu sobre o corpo. Para Foucault (1990, p. 137), o corpo “é submetido a uma série de vigilâncias infinitesimais, a controles constantes, a ordenações espaciais de extrema meticulosidade, a

exames médicos ou psicológicos infinitos, a todo um micropoder sobre o corpo”. Essas técnicas de dominação, conforme Foucault (1990), classificam e objetivam os indivíduos, buscando identidades pessoais, como exemplo de padrão social coletivo. A classificação e a objetivação são aceitas, internalizadas e adotadas pelo indivíduo, que passa a ser *polícia* de si mesmo e de uma sociedade *normal*. Com isso, as técnicas de dominação transformam os indivíduos em sujeitos subjugados.

Para Paiva (2003, p. 84), se não houver uma imagem favorável de si mesmo, “o corpo pode aprisionar-se e tornar prisioneiro de si mesmo, objeto de reclusão e recluso de prazer e de aprendizagens; incapaz de provocar mudanças”.

Puhlmann (2000, p. 36) aponta decorrências que são comuns e que aparecem na vida de quem adquire uma deficiência física. São os “conflitos com a imagem corporal e aparecem sentimentos de vergonha, medo e isolamento, com temores da rejeição social e sexual”, o que pode ser constatado no relato de Sofia:

A sedução com certeza é mais difícil, principalmente pra mulher que fica cadeirante, porque o homem, o homem normal ele gosta de apreciar muito o corpo da mulher, uma mulher com um bumbum bem desenhado, alta, o corpo legal. Agora uma cadeirante ela fica sentada, então eu acho que aquilo ali eles já veem como impotência, que ela não é atraente do jeito que ela tá ali sentada, bota uma roupa não assenta, mas pro homem que fica cadeirante a mulher liga mais pra cabeça, pro papo, pro sentimento, então, pra mulher que fica cadeirante pra seduzir um homem é bem mais complicado. É só se o homem der muito valor no papo da mulher (Sofia, 8 jul. 2010).

De acordo com Paiva (2003), a pessoa que adquire uma deficiência precisa ser aceita nas suas diferenças para superar suas dificuldades e sair da clausura.

Puhlmann (2000, p. 21) explica: “Muitos acreditam que, quando existe uma deficiência física, não pode haver sexualidade, o que é mais um desafio na

vida de quem porta uma deficiência física, sobretudo, para pessoas que experienciaram a vida de acordo com padrões sociais tidos como *normais*”.

Joana relata como era sua vida sexual antes do acidente e como é agora:

Tinha uma vida sexual ativa e, depois da deficiência, nos primeiros meses, foi bem complicado, porque assim, tanto eu quanto ele [o marido], era coisa nova, tudo bem diferente. Tinha muito medo de me machucar, devido não ter sensibilidade, mas hoje é normal, não mudou praticamente nada, continua a mesma coisa. Talvez até melhor porque, eu acho que o sexo, ele está muito assim, na nossa cabeça (Joana, 10 jul. 2010).

Segundo Renata, sua vida sexual antes da deficiência era normal, porém não muito ativa, pois era muito tímida. Entretanto, após ficar deficiente, muita coisa mudou. Ela conta:

Você precisa ter um companheiro, mas realmente um companheiro, pra te ajudar, tá ali na dúvida. E você tá sempre se perguntando: “Será que tá sendo bom como seria com uma pessoa que anda? Que corre? Será que seria da mesma forma antes da minha lesão? Pra ele tá sendo bom?”. No caso de *lesão medular* como a minha, embora se diga que é muito uma questão psicológica, mas é também todo um conjunto, desde posição ao seu estado emocional. Mas dá pra se ter uma vida sexual normal, ativa e gostosa, prazerosa (Renata, 25 jul. 2010).

Nesse sentido, Junberg e Ribeiro (2003, p. 7) esclarecem:

Segundo as normas tidas como as mais adequadas para uma relação sexual satisfatória, vários fatores são exigidos, tais como a obrigação que o coito culmine em orgasmos, condição tida como essencial para a satisfação sexual, o que torna a sexualidade dependente da performance de duas pessoas que deverão ser saudáveis, com uma disposição física típica de “atletas sexuais”. Outros mitos criam exigências que dificultam mais ainda o exercício da sexualidade: que o orgasmo não deva prescindir da penetração vaginal; que os parceiros envolvidos na relação devam ter prazer ao mesmo tempo, dentre outros. Assim, criam-se expectativas e, conseqüentemente, ansiedade em relação ao desempenho sexual, tanto para as pessoas íntegras fisicamente, quanto para as portadoras de alguma deficiência, limitando-lhes as possibilidades de expressão da sexualidade.

Para Renata (25 jul. 2010), os limites físicos acabam de alguma forma interferindo no desempenho da sua sexualidade: “Você procura aquele prazer, aquele orgasmo, através de gestos carinhosos, não necessariamente a penetração”.

Boiadeiro também relata como a deficiência interfere no desempenho de sua sexualidade:

A deficiência interfere sim, porque nunca que ficou a mesma coisa, né? Igual tem ereção, mas não é duradoura, então isso aí já é ruim, não ejacula, a gente não tem aquele prazer. Quando ainda tava tendo relação normal, eu sentia assim tipo um prazer interno (...). Hoje, não tem orgasmo. Por exemplo, no pênis mesmo, eu tenho um pouco de sensibilidade, quando toca e tal assim a gente gosta. Num sente aquele prazer da ejaculação, mas a gente sente que é bom (Boiadeiro, 7 jul. 2010).

Em sua narrativa, Bárbara fala do constrangimento que sente durante a relação sexual em virtude de uso de objetos que passam a fazer parte da vida da pessoa com lesão medular:

Às vezes, são as coisas que a gente usa que deixa a gente mais constrangida. Porque, além de ficar sem andar a gente tem que usar certas coisas, a gente tem horário pra muitas coisas, né? Tipo, fraldas geriátricas, uso da sonda. Mas o que me deixa mais constrangida é a fralda, né? (...). A gente é que não pode fazer tanta coisa que a pessoa sem deficiência faz, né? Na lesão, tudo tem limite. A gente não pode exagerar muito. (Bárbara 7 jul. 2010).

Mesmo Jogador, que se considera uma pessoa desinibida, expõe as dificuldades e constrangimento que sente sempre que tem uma nova parceira:

A primeira vez interfere. Como eu já falei pra você sobre como a parceira vai reagir perante o meu corpo, mas depois que passa isso é tranquilo. Já houve momento de frustração, porque depende muito da parceira em conhecer seu corpo e você conhecer o corpo da parceira. Pelo simples fato de que, não sei se é pela minha idade [42 anos] ou pela deficiência em si, hoje se não ter um carinho, se não ter as preliminares antes aí não funciona (Jogador, 7 jul. 2010).

A deficiência, como se pode perceber deixou essas pessoas com algumas limitações. No entanto, fica evidente que eles continuam tendo sentimentos, gostos, desejos e vontades, apenas de um modo um pouco mais lento. Puhmann (2000, p. 73-105) explica que,

quando uma pessoa passa muito tempo tendo que lidar com restrições de movimento, sem sensibilidade (...), acaba desenvolvendo habilidades e sensibilidades antes desconhecidas (...) O sexo acontece em todo o corpo, sendo muito importante descobrir novas zonas erógenas, mesmo que estejam em partes não convencionais do *corpo erótico*.

Sofia, que também não tem sensibilidade dos seios para baixo, mostra como isso é possível:

Os limites que eu tenho é em relação à sensibilidade. Eu acho que o tesão, o orgasmo, essas coisas não é só do toque, não é só na penetração, quem faz o tesão é a cabeça. Então eu acho que você transa, tendo a cabeça normal, você fixado naquilo ali que tá acontecendo, você sente tesão. Porque tem muitas mulheres ditas normais aí que fingem ter prazer, ter orgasmo na cama com seu marido, seu parceiro. Então é o que acontece com a gente, eu posso não tá sentido na hora lá, a penetração, mas eu posso imaginar, eu posso olhar, sentir o carinho do homem (Sofia, 8 jul. 2010).

Em uma passagem de seu livro *Pássaro Sem Asas*, Tormin, (2003. p. 144-146) que ficou tetraplégica em razão de uma *mielite transversa virótica*, fala da primeira relação sexual com seu marido após a deficiência:

O cérebro fremia em desejos, mas, genitalmente, nada correspondia (...). Enquanto um terço do corpo sacudia-se extasiado, trêmulo em busca da apoteose, o resto, morbidamente deitado, parecia não ser meu (...). Eu estava morta dos seios para baixo. Não senti orgasmo e o órgão genital não se lubrificou, dificultando a penetração que teve que contar com a ajuda da vaselina (...). Restava-me, ainda, agradecer! Fisicamente podia satisfazer meu marido e descobrimos juntos outras maneiras, outros pontos eróticos que não me deixasse a ver navios.

Foucault (1984, p. 118) salienta que “o ato sexual arranca do corpo uma substância que é capaz de transmitir a vida, mas que só transmite porque ela

própria está ligada à existência do indivíduo e carrega em si uma parte dessa existência”.

Junberg e Ribeiro (2003) observam que os problemas sexuais que aparecem em pessoas deficientes, são percebidos como resultado da lesão, havendo, portanto, uma possibilidade maior de que acabem assumindo tais atribuições externas, e elas passem a acreditar nessa *generalização da deficiência*. Muitas vezes, essas pessoas, prosseguem as autoras (2003), sequer se interessam por um programa de reabilitação sexual; muito menos encaram as expressões de sua sexualidade como importantes para o processo de desenvolvimento de suas interações sociais, diminuindo, assim, as possibilidades de que venham a desenvolver uma identidade social satisfatória, que possam construir uma autoestima positiva. Para as autoras, esses fatores são essenciais para uma inteiração com o meio social.

Junberg e Ribeiro (2003, p. 7) assinalam que o preconceito trás como resultado o aumento da

segregação e a exclusão sociais a que são submetidos, limitando-lhes as possibilidades de contatos com interações sociais mais diversificadas. A forma pela qual os outros definem e tratam essas pessoas parece generalizar a *deficiência* também para a possibilidade de uma vida sexualmente ativa.

Do ponto de vista de Gherpelli (1995, p. 109), a sexualidade do deficiente precisa ser refletida como “um instrumento que propicia experiências indispensáveis ao crescimento pessoal, à autonomia e o desenvolvimento da individualidade, ou seja, um caminho para ampliar o referencial e a capacidade de cada um”.

Enfim, usando as palavras de Phulmann (2000, p. 15), “falar da sexualidade humana é como tentar colocar o oceano em um copo de água”, porque, para esse autor, trata-se de um assunto ao mesmo tempo simples em sua base, e complexo ao ser transmitido. Assim, não se deve ter a pretensão de

esgotar assunto tão amplo e complexo, sobretudo quando se trata de *pessoa portadora de deficiência física*.

Com base nos autores citados, entende-se que reprimir as manifestações sexuais do deficiente não é a solução. A educação sexual deve ser incluída na educação geral, integrada à estimulação sensório-motora, intelectual e capacidades adaptáveis ao meio social. Os conceitos expostos parece permitirem a compreensão deste estudo na perspectiva da totalidade humana.

## CONSIDERAÇÕES

Reiterando o que foi exposto na introdução, este trabalho iniciou-se com uma angústia pessoal, que estava em consonância com o Código de Ética Profissional e a Lei de Regulamentação da Profissão do Serviço Social, quando houve a percepção dos paradoxos entre a teoria e a realidade objetiva na atuação do assistente social, durante o período de estágio na *Adfego*, em relação à sexualidade das pessoas com deficiência física. No entanto, não se busca neste trabalho, analisar de forma conclusiva a questão da sexualidade da pessoa que adquiriu uma deficiência física, mas apenas apresentá-la como uma das possibilidades de reflexão sobre o tema, no âmbito do Serviço Social.

A realização deste estudo permitiu perceber que, após a deficiência física, a sexualidade da pessoa sofre modificações de maior ou menor intensidade. E essa realidade vem sendo desconsiderada pelo *programa de reabilitação da Adfego*, pois a história sexual do associado ainda não é abordada. Entretanto, percebe-se, que a insatisfação da pessoa também esta diretamente relacionada à atividade sexual, mediante um padrão anteriormente estabelecido, em razão das alterações visíveis no corpo que a faz se sentir menos atraente.

Com base nos autores que abordam a questão, ressalta-se que é comum a disseminação da idéia de que as pessoas com deficiência sejam assexuadas, sem qualquer interesse pelo sexo. No entanto, segundo Puhlmann (2000), é evidente que tais julgamentos errôneos só vêm confirmar o despreparo de muitos profissionais e da sociedade para lidarem com questões dessa natureza.

Para Foucault (1990, p. 147), “a sexualidade é uma figura histórica muito real, e foi ela que suscitou, como elemento especulativo necessário ao seu funcionamento, a noção do sexo”. Dessa noção de sexo, criada pelo dispositivo de sexualidade, esse pensador propõe uma reflexão.

A sexualidade não se esgota no ato sexual, mas se vincula à afetividade de contato e intimidade, possibilita sentimentos, ações e interações com o outro. Portanto, faz-se necessário que a manifestação da sexualidade humana seja apreendida e compreendida pelos profissionais que atuam no processo de reabilitação dos *portadores de deficiência física*. É preciso que se incorporem ações voltadas para a reabilitação sexual dessas pessoas para ajudá-las a superar suas dificuldades. Assim, deve-se buscar caminhos para que elas possam exercitar sua sexualidade o mais plenamente possível, com a obtenção do prazer físico e psíquico, fatores contribuintes para sua reintegração social saudável.

A possibilidade de que a *pessoa com deficiência* possa manter a vida sexual resgatada, em termos do prazer sexual obtido, pelo menos, nos limites impostos pela *deficiência física*, dependem de um programa de reabilitação sexual. Tendo em vista que muitos mitos e preconceitos existem em relação à sexualidade humana e que, no caso de *deficientes físicos*, são ainda acentuados, em razão das dificuldades e limitações especiais, entende-se necessária a participação do assistente social no processo de reabilitação dessas pessoas, uma vez que é da natureza do Serviço Social ter em mente todas as concepções de sujeitos.

Aprofundar o estudo sobre a Regulamentação da Profissão do Serviço Social e o Código de Ética tem muito a acrescentar à formação de cada profissional que trabalha na reabilitação da pessoa que adquiriu uma deficiência física. Ao seguir aqueles parâmetros, o profissional terá maiores subsídios para atuar no contexto social em que as pessoas se inserem e as várias formas de incluí-las, não restringindo a assistência aos muros das instituições de saúde. Deve-se lembrar que, segundo a Lei de Regulamentação da Profissão, nº 8.662, de 7 de junho de 1993, art. 4º inciso V, compete ao assistente social atuar junto a diferentes “segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos”

Desse modo, deve-se apresentar à *pessoa com deficiência* as possibilidades de conhecer sua real condição por meio de esclarecimentos não só acerca de seus limites, mas, sobretudo de suas potencialidades, e, assim, levá-la a lidar da melhor maneira possível consigo mesma e também a se reconhecer como pessoa e cidadã. Além disso, esse reconhecimento estende-se também às pessoas mais próximas, como seus familiares, que exercem papel facilitador para o rompimento das barreiras atitudinais presentes na sociedade, uma vez que podem disseminar seu novo ponto de vista fundamentado na aceitação e no respeito às diferenças, proporcionando a efetivação do processo de inclusão.

De acordo com Buscaglia (1997), para que os profissionais aprendam a lidar de forma saudável com a situação, é fundamental que se atualizem e desenvolvam um trabalho interno sistemático de autoconhecimento que facilite a percepção de suas inclinações e aversões, seus temores e desejos, para que possam ter uma visão mais clara e mais realista das circunstâncias que as envolvem.

Destarte, é necessário estar sempre preparado para enfrentar o *novo*, aquilo que ainda não se conhece, com o objetivo de melhor poder relacionar-se no futuro. Para tanto, é fundamental que o profissional se desarme de idéias preconcebidas. O *novo* impõe-se a cada instante, mas incomoda quando as pessoas não estão suficientemente preparadas para recebê-lo. Nesse sentido, Engel (1997, p. 311) fala que o estudo de

objeto tais como a sexualidade, o corpo, o amor, entre outros, pode representar o aprofundamento de reflexões bastante significativas em torno, por exemplo, da vida cotidiana, vista como palco privilegiado da adversidade das vivências e idéias, dos fatores culturais e, portanto, das tensões e conflitos considerados em sua dimensão microscópica e que expressam não apenas continuidade e permanências, mas também as pequenas grandes mudanças operadas de forma quase invisível no dia-a-dia de personagens de carne e osso.

Segundo Yamamoto (1999), o Serviço Social é uma profissão, que se confronta cotidianamente com as necessidades e carências fundamentais do ser

humano, não só nas esferas econômica, material e técnica, como também na emocional afetiva. Nesse sentido, Yamamoto (1999, p. 36) explica que é preciso dar um “salto mais além do profissionalismo, superando a apreensão imediatista e focalista da prática profissional, para buscar, na compreensão da própria sociedade e de seus desafios atuais (...), esforçando-se para detectar as condições e as relações sociais nas quais se inscreve”.

Dessa forma, apresenta-se um desafio: como trabalhar a sexualidade da pessoa portadora de deficiência física em uma perspectiva de inclusão social e de gênero? Aprender a sexualidade da pessoa que porta uma deficiência significa compreender que apesar de homens e mulheres serem considerados cidadãos e cidadãs, a maneira como vivem a cidadania depende de sua condição de gênero e classe social. Nesse sentido, segundo Rodrigues (1999), é necessário refletir sobre a vivência das relações afetivo-sexuais como espaço privilegiado de afirmação, mas também de comprometimento e negação da cidadania. Rodrigues (1999, p. 72) ainda assinala que “é pertinente pensarmos em políticas públicas para as relações afetivosexuais, visando prevenir, reduzir ou superar situação de privações, de discriminação e opressão no contexto afetivo-sexual”. Assim, pode-se contribuir para a ampliação e a consolidação da cidadania nessas relações.

Portanto, é preciso que os profissionais assistentes sociais revejam suas atitudes e ações diante da pessoa portadora de deficiência, o que implica necessariamente uma mudança no processo de formação acadêmica e na aprendizagem. Deve-se centrar, sobretudo no modo diferente de entender a deficiência por meio de informações atualizadas que contemplem também os aspectos sexuais, socioculturais e políticos que envolvem a deficiência. Nesse sentido, é fundamental que os novos projetos político-pedagógicos dos cursos da área social estejam conectados a esse novo paradigma da inclusão social, buscando proporcionar um novo olhar e uma nova atuação dos profissionais.

Descobrir não é só buscar novos caminhos, mas tentar novos olhares. Olhares que queiram ver realmente cada deficiente como uma pessoa, com o

direito de desenvolver todas as suas potencialidades, e também, de exercer sua sexualidade.

Um outro ponto a destacar é como a sexualidade das *peessoas com deficiência* entra, também, nos regimes de incitação e controle da sexualidade tal como sugeridos por Michel Foucault. Não é intenção nesse momento, recorrer a esse autor e à sua obra *A história da sexualidade*, mas de ressaltar como as *peessoas com deficiência* também são incitadas a se exporem, a contarem detalhes de sua vida íntima, dizerem o que nelas é diferente em termos de sexo e de sexualidade e isso se dá, mediante publicação de livros, participação em entrevistas dentre outras.

A exposição dos corpos e das sexualidades dessas pessoas não acontece apenas para servirem de exemplo para outras na mesma situação ou para que possam reivindicar seus direitos à sexualidade, mas talvez para dizer para a sociedade, de um modo geral, que elas também conseguem manter relações sexuais.

Os discursos e representações que marcam os corpos e as sexualidades das *peessoas com deficiência* bem como os daquelas ditas 'normais', ainda necessitam ser revistos com base em perspectivas que possibilitem a sua construção. Tais análises precisam ser feitas mesmo que esses propósitos possam, ainda, assustar aqueles que, até então, veem a *pessoa com deficiência* como possuidora de um corpo sem atrativos, assexuado, sem o direito de escolher como quer ou não exercer sua sexualidade.

Enfim, as *peessoas com deficiência*, não são, nem assexuadas, nem hipersexualizadas, mas pessoas, que como outras quaisquer possuem alguma ou outra diferença e que tal como todas as demais têm desejos, dúvidas, medos, emoções e também querem viver os seus corpos e sexualidades.

Nesse sentido, a reflexão sobre o tema *Sexualidade de homens e mulheres portadores de deficiência física* é muito conflituosa, pois vários enfoques devem ser necessariamente considerados, como o preconceito, a questão da

corporalidade como condição de reconhecimento como *igual*, a evidente necessidade de respeito e, mais que isto, a convivência com a diversidade, o papel do poder público na realização das inclusões e, via de consequência, de efetivação desses direitos.

No entanto, o direito é vazio de qualquer sentido se não tiver caráter transformador, ou seja, se o conjunto legal não for acompanhado da vontade política da realização de mudanças daquilo que socialmente se mostra injusto ou insatisfatório.

## REFERÊNCIAS

ADELMAN, Miriam. Mulheres atletas: re-significações da corporalidade feminina. *Revista Estudos Feministas*. Universidade Federal do Rio de Janeiro - RJ, v. 11, n. 2, p. 445-465. jul./dez. 2003.

ALMANAQUE ABRIL. 2003. Volume Brasil, São Paulo: Ed. Abril, 2003.

ALMEIDA, Danilo Di Manno de. Corpo, tecnologia, cultura. In: LYRA, Bernadette; GARCIA, Wilton (orgs.). *Corpo e cultura*. São Paulo: Xamã, 2001. p. 27-32.

ANDRIEU, Bernard. Corps: cultes du corps. *Encyclopédia Universalis*. 2008. Disponível em: <<http://www.universalis.fr>>. Acesso em 06 set. de 2010.

BARATA, Danillo. O corpo e a expressão videográfica: a videoinstalação como estratégia de uma narrativa corporal. In: COUTO, Edvaldo Souza e GOELLNER, Silvana Vilodre (orgs.). *Corpos mutantes. Ensaios sobre novas (d)eficiências corporais*. Porto Alegre, Editora da UFRGS, 2007, p. 105-122.

BESSEN, José (2004). *A religiosidade na Idade Média*. Disponível em: <<http://www.pime.org.br/missaojovem/mjhistaigrejamedia.htm>>. Acesso em 22 set. 2010.

BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

BRASIL. Assembléia Nacional Constituinte. *Constituição (1988)*. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado, 1988.

\_\_\_\_\_. Congresso Nacional. *Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989*. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Corde, 1989.

BRASIL. Presidência da República de 24 de outubro de 1989. *Decreto nº 3.298/99*. (Regulamenta a Lei nº 7.853, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências). Brasília: 1999.

\_\_\_\_\_. Organização das Nações Unidas (ONU). *Normas e Recomendações Internacionais sobre deficiências*. Trad. de Edilson Alkmin Cunha. Brasília, 1996.

\_\_\_\_\_. Organização Mundial de Saúde (OMS) Classificação internacional dos casos das deficiências, incapacidades e desvantagens. In: *Ministério da Justiça*. Secretaria Nacional dos Direitos Humanos. Brasília: Corde, 2001.

\_\_\_\_\_. UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura). *Declaração de Salamanca sobre princípios, política e prática em educação especial*. Brasília: Unesco, 1994.

CAMARGO, Aspásia. História oral e política. *In: FERREIRA, Marieta de Moraes (org.). História oral e multidisciplinaridade*. Rio de Janeiro: Diadorim, 1994. p. 75-99.

CHAUÍ, Marilena. *Repressão sexual. Essa nossa (des)conhecida*. 3. ed. São Paulo: Brasiliense, 1984.

COSTA, Jurandir Freire. *A face e o verso: estudos sobre o homoerotismo II*. São Paulo: Escuta, 1995.

COSTA, Jurandir Freire. *O vestígio e a aura: corpo e consumismo na moral do espetáculo*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

DESLANDES, Suely Ferreira. A construção do projeto de pesquisa. *In: MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1994, p. 31-50.

DUBY; Georges. A mulher, o amor e o cavaleiro. *In: Amor e sexualidade no ocidente*. Porto Alegre: L&PM, 1992. p. 176-186.

DUMONT, Adílson. *Uma breve reflexão sobre a gênese da psicologia*. Boletim 2003 - CDPH/UFMG/FAE).

\_\_\_\_\_, Adilson. *A visão filosófica do corpo*. Escritos educ. [online]. dez. 2005, vol. 4, no. 2, p. 7-11. Disponível em World Wide Web: <<http://www.pepsic.bvs-psi.org.br/scielo>>. Acesso em: 22 set. 2010.

Enciclopédia Britânica do Brasil, Atlas Mirador Internacional. Rio de Janeiro: 1999.

ENGEL, Magali. História e Sexualidade. *In: FLAMARION, Ciro. VAINFAS, Ronaldo. Domínios da História*. Rio de Janeiro. Ed. Campus, 1997, pp. 297-311.

ESTEBAN, Maria Teresa (org.). *Avaliação: uma prática em busca de novos sentidos*. 5. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.

FARACO, Carlos Emílio; MOURA, Francisco. *Língua e literatura*. São Paulo: Ática, 1995, vol. 1.

FEATHERSTONE, Mike. *Cultura de consumo e pós-modernismo*. São Paulo: Studio Nobel, 1995.

FONTES, Malu. Os percursos do corpo na cultura contemporânea. *In: COUTO, Edvaldo Souza; GOELLNER, Silvana Vilodre (orgs.). Corpos mutantes. Ensaios sobre novas (d)eficiências corporais*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2007, p. 73-87.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade I: vontade de saber*. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Graal, 1990.

\_\_\_\_\_. *A história da sexualidade II: nós os vitorianos*. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

\_\_\_\_\_. *Microfísica do poder*. Org. e trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 1992.

\_\_\_\_\_. *Soberania e disciplina. Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

\_\_\_\_\_. *Vigiar e punir: História da violência nas prisões*. Trad. Lígia M. Pondé Vassalo. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

FACION, José Raimundo. *Transtornos invasivos do desenvolvimento associados a graves problemas do comportamento: reflexões sobre um modelo integrativo*. Brasília: Corde, 2002.

FOURNIOL Filho Armando. *Pacientes especiais e a odontologia*. São Paulo. Santos, 1998.

GARCIA, Ramón. (1997). A evolução do homem e das mentalidades: uma perspectiva através do corpo. *Revista Movimento*, Lisboa, ano VI, (6), p. 61-71.

GIDDENS, Anthony. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 2002.

GHERPELLI, Maria. Helena. B. V. *Diferente mas não desigual, a sexualidade no deficiente mental*. Rio de Janeiro: Gente, 1995.

GOLDENBERG, Mirian; RAMOS, Marcela Sorelli. A civilização das formas: O corpo como valor. *In: Nu e vestido: Dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca*. 2. ed. Rio de Janeiro: Record, 2007, p. 19-40.

GROSZ, Elizabeth. *Corpos reconfigurados. Cadernos Pagu*, Campinas. n. 14, 2000. p. 45-86.

GROSSI Miriam Pillar. Identidade de gênero e sexualidade. *In: Estudo de Gênero*. Universidade Católica de Goiás. Vice-Reitoria para Assuntos Comunitários e Estudantis. Programa Interdisciplinar da Mulher – Estudos e Pesquisas. Goiânia: UCG, 2000, (Caderno de Área, 9).

HARTUNG, Frank. *Sexualidade In: Dicionário de Ciências Sociais*. Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, 1986.

HECK, Ari. *O Brasil é um país de deficiente*. Disponível em: <ariheck@terra.com.br>. Acesso em: 05 de out. de 2010 às 1h 5m min.

HOLANDA, Sérgio Buarque de. *Raízes do Brasil*. 25ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 1993.

IAMAMOTO, Marilda Villela. *O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1999.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Rio de Janeiro: IBGE, 2000.

JAHODA, Marie. *Preconceito Dicionário de Ciências Sociais*. Fundação Getúlio Vargas, In: MIRANDA Neto, Antônio Garcia. *et al.* Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1986. p. 41.

JANUZZI, Gilberta S. de Martino e Nicoláo. Portadores de necessidades especiais no Brasil: Reflexões a partir do censo demográfico 1991. *Revista Integração*. Rio de Janeiro, v. 7, n. 18, 1997. p. 40-46.

JURBERG, Marise Bezerra; RIBEIRO, Denise Machado. A sexualidade e as normas sociais: preconceitos e estereótipos em relação às minorias. *Scientia Sexualis*, Rio de Janeiro v.5 n.1; 2003. p. 20-49.

LANG, Alice Beatriz da Silva Gordo. História oral: muitas dúvidas, poucas certezas e uma proposta. In: MEIHY, José Carlos Sebe (org.). *(Re)introduzindo história oral no Brasil*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1996, p. 33-47.

LATOUR, Bruno. *Jamais fomos modernos: Ensaio de Antropologia Simétrica*. Rio de Janeiro, Editora. 34. 1994

LE BRETON, David. 1995. *Antropologia del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Vision.

\_\_\_\_\_. *A Sociologia do corpo*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

\_\_\_\_\_. *Adeus ao corpo: Antropologia e sociedade*. Trad. Marina Appenzeller. 3. ed. Campinas, SP: Papyrus, 2008a.

LEITE, Gisele. *O que é preconceito, como punir e como combater essa prática*. Disponível em: <<http://www.oguiadodireito.adv.br>>. Acesso em: 05 de outubro de 2010, às 2h 26 min.

LOUIS, Marie Victoire. Diga-me, o que significa gênero? *Sociedade e Estado*, Brasília, v. 21, n. 3, p. 589-839, set./dez. 2006.

LOURO, Guacira Lopes. *Um corpo estranho: ensaios sobre sexualidades e teoria queer*. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

GENTILE, Paola; FALZETTA, Ricardo. Em busca do corpo perfeito. In: *Nova Escola*. São Paulo, n. 173, p. 31-56, ago. 2004

MICHELAT, Guy. Sobre a utilização da entrevista não-diretiva em sociologia. *In: THIOLLENT, Michel. Crítica metodológica, investigação social e enquête operária.* 3. ed. São Paulo: Polis, 1982, p. 191-211.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MOURA, Luiz C. M. *A deficiência nossa de cada dia de coitadinho a super-herói.* São Paulo, Iglu, 1992.

MORIN, Edgar. *Para sair do século XX.* Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

OLIVEIRA, Carlos Afonso da Silva. *A gestão da política de inclusão das pessoas portadoras de deficiência.* (Cidadania & Inclusão, 2). Brasília: Ministério da Justiça, 2001.

PAIVA, Divina. A semiótica do corpo e o processo de ler e escrever a vidas. *In: Estudos de Gênero / Universidade Católica de Goiás. Vice-Reitoria Para Assuntos Comunitários e Estudantis.* Goiânia: UCG, 2003 – p. 77-98 (Caderno de Área, 12).

PARKER, Richard G. *Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo.* São Paulo: Best-Seller/Abril Cultural, 1991.

PLATÃO. *O Banquete.* São Paulo: Abril Cultural, (1972).

PEREIRA, Carlos Alberto Messeder. Cultura do corpo em contexto de alta visibilidade. *In: CONGRESSO DE EDUCAÇÃO FÍSICA E DESPORTO DOS PAÍSES DE LÍNGUA PORTUGUESA, 9, 2002, São Luís.* Coleção Prata da Casa, edição Especial.

PORTELLI, Alessandro. O Que Faz A História Oral Diferente. *In: Revista do Programa de Estudos Pós-Graduação em História, n. 14, PUC, São Paulo, 1997, p. 25-39.*

PULMANN, Fabiano. *A revolução sexual sobre rodas (conquistando afeto e autonomia).* São Paulo: O Nome da Rosa, 2000.

RIBAS, João Baptista Cintra. *O que são pessoas deficientes.* 6. ed. São Paulo: Brasiliense, 1998.

RICHARDSON, Roberto. *Pesquisa social: métodos e técnicas.* 3. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

RODRIGUES. José Carlos. *O corpo na história.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

SADE, Rossana Maria; CHACON, Miguel Cláudio. Os meandros familiares, escolares e sociais da construção da identidade do deficiente. *In: OLIVEIRA, Anna Augusta Sampaio; OMOTE, Sadao; GIROTO, Cláudia Regina Mosca (org.).*

*Inclusão escolar: as contribuições da educação especial.* São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, Marília: Fundepe, 2008.

SALIMENE, Arlete C. de Melo. *Sexo: o caminho para a reabilitação.* São Paulo: Cortez, 1995.

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. É possível realizar uma história do corpo?. *In: SOARES, Carmen Lúcia (org.). Corpo e história.* Campinas: Autores Associados, 2004, p. 3-23.

\_\_\_\_\_. *Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea.* São Paulo: Estação Liberdade, 2001

\_\_\_\_\_. *Políticas do Corpo.* São Paulo, Estação Liberdade, 1995.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Como chamar as pessoas que têm deficiência.* São Paulo: RNR, 2003.

\_\_\_\_\_. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos.* 3. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SEGATO, Rita. Os percursos do gênero na antropologia e para além dela. *Série Antropologia*, n. 236. DAN/ICS/UNB, 1998. Disponível: <[http://vsites.unb.br/ics/dan/serie\\_antro.htm](http://vsites.unb.br/ics/dan/serie_antro.htm)>. Acesso em: 28 de out. 2010.

SOUTO MAIOR, A. *História Geral.* São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1969.

TAVARES de Jesus Antônio. A volta do mito de Prometeu. *In: Revista Motivivência*, Florianópolis, n° 5/7, p. 45-70 dez. 1994.

THOMPSON, Paul. *A voz do passado: história oral.* Trad. Lólio Lourenço de Oliveira. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TORMIN, Genaura Maria da Costa. *Pássaro sem asas.* 5. ed. Goiânia: Editora Gráfica, 2003.

VENTURINI, Daniele Aparecida. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo: v. 41, n. 4, p. 589-596, dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso em: 25 out. 2010.

Weber, Max (org.). "objetividade" do conhecimento nas ciências sociais. *In: COHN, Gabriel. Weber.* São Paulo: Ática, 1997, p. 79-127. (Coleção grandes cientistas sociais).

## **ANEXOS**

## Anexo 1

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO

### 1- IDENTIFICAÇÃO

- 1.1. Título do Projeto: O Corpo Com Paraplegia e Tetraplegia Adquirida: Um Estudo Social Sobre Sexualidade, Gênero e Identidade
- 1.2. CAAE : 0055.0.168.000-10
- 1.3. Instituição aonde será realizada: Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás
- 1.4. Data de apresentação ao CEP: 28.05.2010

### 2. OBJETIVOS

Tanto o objetivo geral como os específicos estão claros e relacionados ao objeto de estudo.

### 3. SUMÁRIO DO PROJETO

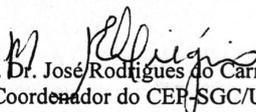
- 3.1. Descrição e caracterização da amostra. Estão claras e adequadas
- 3.2. Critérios de inclusão e exclusão: Adequados
- 3.3. Adequação da metodologia: Esta clara e adequada
- 3.4. Adequação das condições: Esta clara e adequada

### 4. COMENTÁRIOS DO RELATOR FRENTE À RESOLUÇÃO CNS 196/96 E COMPLEMENTARES EM PARTICULAR SOBRE:

- 4.1. Estrutura do protocolo: Clara
- 4.2. Análise de riscos e benefícios: Adequados
- 4.3. Estrutura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adequado
- 4.4. Forma de obtenção do Termo de Consentimento: Consta no TCLE
- 4.5. Privacidade e confidencialidade: Consta no TCLE

### 5. Parecer do CEP: Projeto Aprovado

Goiânia, 30 de junho de 2010.

  
Prof. Dr. José Rodrigues do Carmo Filho  
Coordenador do CEP-SGC/UCG



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA

Av. Universitária, 1069 ● Setor Universitário  
Caixa Postal 86 ● CEP 74605-010  
Goiânia ● Goiás ● Brasil  
Fone: (62) 3946.1070 ● Fax: (62) 3946.1070  
www.pucgoias.edu.br ● prope@pucgoias.edu.br

## DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que o Projeto **O Corpo com Paraplegia e Tetraplegia Adquirida: Um Estudo Social Sobre Sexualidade, Gênero e Identidade**, coordenado pelo (a) pesquisador (a) **Marly Machado Bento Bueno** foi cadastrado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Goiás (CEP-SGC/UCG) sob o **CAAE 0055.0.168.000-10**, em 28/05/2010 e **aprovado** em 30/06/2010.

- CEP-SGC/UCG pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 196/96 (Manual Operacional Para Comitês de Ética em Pesquisa – item 13).
- Informamos que é obrigatória a entrega do relatório de pesquisa, conforme a categoria de pesquisa realizada, em cumprimento da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.
- Modelo de relatório de pesquisa se encontra no site do Comitê de Ética <http://agata.ucg.br/formularios/ucg/prope/pesquisa/home/index.asp>

### Categorias de pesquisa

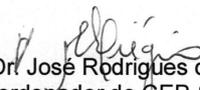
TCC: Final da pesquisa

Especialização: Final da pesquisa

Mestrado: Relatório anual

Doutorado: Relatório anual

Outros: Relatório anual

  
Prof. Dr. José Rodrigues do Carmo Filho  
Coordenador do CEP-SGC/UCG

Goiânia, 30 de junho de 2010.

## Anexo 2



**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS**  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA  
CENTRO DE ESTUDOS, PESQUISAS E PRÁTICAS PSICOLÓGICAS - CEPSI

### DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que caso seja necessário, e dentro das possibilidades de atendimento da clínica-escola de Psicologia, ofereceremos atendimentos sem ônus, aos participantes da pesquisa: ***“O corpo com paraplegia e tetraplegia adquirida: um estudo social sobre sexualidade, gênero e identidade”*** realizada pela mestranda do Programa de Pós-Graduação – Mestrado em Serviço Social Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Marly Machado Bento Bueno, orientanda da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Regina Sueli de Sousa.

Goiânia, 21 de maio de 2010

Atenciosamente,

  
**Prof.<sup>a</sup> Ms. Juliany Guimarães Aguiar**  
**Prof.<sup>a</sup> Ms. Ceres Regina D. Fernandes**  
**Coordenação Geral do CEPSI-PSI-UCG**

*Prof.<sup>a</sup> Juliany G. Guimarães Aguiar*  
Matr. 10095 - CRP 09/00357  
Coordenação Geral do CEPSI - PSI-UCG

**Anexo 3***Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás*

- Declarada de Utilidade Pública Federal conforme decreto de 08/10/1996, Lei nº. 91, de 28/08/1935, Regulamentada pelo Decreto nº. 50.517 de 02/02/1961  
- Declarada de Utilidade Pública Estadual pela Lei 9.059 de 21/09/1981  
- Declarada Entidade Filantrópica pela Lei nº. 8.742 de 07/12/1993  
- Declarada de Utilidade Pública Municipal pela Lei 7.896 de 08/07/1999

CNPJ (MF) 02.917.870/0001-55

**DECLARAÇÃO**

Declaramos para devido fins que recebemos um ofício da Coordenadora do Programa de Pós-Graduação – Mestrado em Serviço Social (PPSS-UCG) e orientadora da mestranda Marly Machado Bento Bueno que estará realizando uma pesquisa na Associação dos Deficientes Físicos do Estado de Goiás (ADFEGO), explicando o teor da pesquisa. A pesquisadora, também solicitou um espaço reservado para entrevistar os participantes da pesquisa caso estes prefiram dar a entrevista na sede da ADFEGO.

Assim declaramos que se for necessário, a pesquisadora terá uma sala reservada para realizar as entrevistas de maneira a assegurar total sigilo e garantir a segurança das (os) entrevistadas (os).

Por ser verdade, assinamos o presente.

,Goiânia, 25 de maio de 2010

Maria de Fátima Rodrigues Carvalho  
Presidente da ADGEGO

## **Anexo 4**

**Pontifícia Universidade Católica De Goiás**  
**Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa**  
**Programa de Pós-Graduação Mestrado em Serviço Social (PPSS)**  
**Comitê de Ética em Pesquisa**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

#### **TÍTULO DO PROJETO:**

**O CORPO COM PARAPLEGIA E TETRAPLEGIA ADQUIRIDA:  
UM ESTUDO SOBRE SEXUALIDADE.**

**Orientadora:** Professora. Dra. Regina Sueli de Sousa

**Pesquisadora:** Marly Machado Bento Bueno

**Número de matrícula:** Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC-GOIÁS

**Telefones:** (62) 3941-7085 / 8563-8420

Você está sendo convidada a participar como voluntário da pesquisa que tem por objetivo compreender os impactos sociais e subjetivos em pessoas que adquiriram paraplegia e tetraplegia, interpretando como se configuram as subjetividades de pessoas portadoras de deficiência física adquirida em relação à sexualidade, à diferenciação social dos discursos de gênero e da aquisição de uma identidade estigmatizada. Sua participação contribuirá para que se possa efetivar um trabalho que possibilitará a conclusão do curso de Mestrado em Serviço Social pela Universidade

Católica de Goiás (SER, PPSS – PUC-GOIÁS), desta orientanda, sob orientação da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Sueli de Sousa.

Comprometo-me a guardar sigilo quanto aos nomes das pessoas que aceitaram a condição de colaboradores da pesquisa, respondendo os roteiros das entrevistas. Também me comprometo a repassar previamente uma cópia da entrevista somente para fins científicos e acadêmicos, e após cinco anos arquivados, todo o material que contém dados e informações relativos à pesquisa será incinerado.

### **Dos objetivos gerais**

- Compreender os impactos sociais em homens e mulheres que adquiriram paraplegia e tetraplegia, além de analisar como se dá o processo de reabilitação dessas pessoas e os desafios que enfrentam para sobreviver com um novo corpo.

### **Dos objetivos Específicos**

- Analisar as discursividades de gênero em torno da diferenciação culturalmente atribuída a mulheres e homens na problemática das pessoas portadoras de paraplegia e tetraplegia.
- Identificar as consequências subjetivas da aquisição da paraplegia e da tetraplegia, principalmente, no que se refere à questão da sexualidade.

### **Participante da pesquisa**

Serão entrevistadas doze pessoas portadoras de deficiência física adquirida associadas à Adfego (quatro mulheres e quatro homens, todos portadores de paraplegia e tetraplegia adquirida), de idades variadas e residentes em Goiânia.

### **Critérios de inclusão e de exclusão da pesquisa.**

Buscar-se- entender como se configuram as subjetividades de pessoas portadoras de tetraplegia e paraplegia adquirida em relação às questões da sexualidade, da diferenciação social das discursividades de gênero por meio de entrevistas realizadas com doze pessoas associadas à Adfego (quatro mulheres e quatro homens, todos portadores de paraplegia e tetraplegia adquirida), de idades variadas e residentes em Goiânia.

Portanto, a condição exigida para a participação e inclusão à pesquisa como colaborador é que o sujeito resida em Goiânia, seja associado à Adfego e portador de paraplegia e/ou tetraplegia adquirida. Ou seja, que tenha tido por meio de acidente e/ou doença a perda total das funções motoras dos membros superiores e inferiores sendo necessário o uso de uma cadeira de rodas para se locomover.

Por exclusão, não participará dessa pesquisa como colaborador o sujeito portador de deficiência congênita e/ou portadores de qualquer outro tipo de deficiência como: deficiência visual, auditiva, mental e ainda, o portador de deficiência física (adquirida ou congênita) que não tenha tido perdas total das funções motoras, podendo se locomover sem a ajuda de uma cadeira de rodas.

A pesquisa não prevê a possibilidade dos dados serem colhidos por meio de contatos informais com outros sujeitos que não se enquadrem no perfil definido como colaborador de pesquisa.

### **Envolvimento na pesquisa**

Ao participar deste estudo o sujeito permitirá que a mestrand-pesquisadora Marly Machado Bento Bueno, utilize as informações com ética e respeito. O sujeito alvo da pesquisa tem liberdade de se recusar a participar ou desistir em qualquer fase da pesquisa. Sempre que julgar necessário deve solicitar mais informações sobre a pesquisa por meio dos números de telefones: (62) 3946-1071/3946-1237 relacionados do Comitê de Ética de Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e/ou do Programa de Mestrado em Serviço Social, previamente fornecidos aos sujeitos participantes.

### **Duração da Pesquisa**

A duração da pesquisa é de um mês (julho de 2010)

### **Sobre as entrevistas**

As entrevistas serão realizadas individualmente, com agendamento prévio, conforme disponibilidade do entrevistado. A participação na pesquisa é livre. É possível que alguns colaboradores envolvidos desistam da pesquisa em qualquer momento. Sua identificação como participante e colaborador será mantida em sigilo e seus nomes serão substituídos por nomes fictícios preservando sua identidade. As entrevistas serão gravadas e transcritas. Algumas servirão com referências usadas na dissertação do mestrado em Serviço Social e passíveis de publicações posteriores.

### **Riscos e desconforto**

Reafirmamos que os procedimentos metodológicos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da PUC-GOIÁS, conforme Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Durante a realização das entrevistas a pesquisadora seguirá os procedimentos que evitem os riscos à dignidade humana do entrevistado visando solucionar riscos ou desconfortos aos entrevistados, dessa forma será acertado previamente com os mesmos a interrupção das entrevistas em qualquer momento, caso essas pessoas queiram, e /ou se sintam desconfortáveis, ou emocionados.

Caso ocorra alguma situação de risco para os sujeitos da pesquisa (mal estar, físico, psíquico, moral, emocional, entre outros) essa pesquisadora se compromete a prestar todo o apoio necessário, levando-os em seu próprio carro ao Centro de Estudos, Pesquisa e Práticas Psicológicas (CEPSI/PUC-Goiás), que irá fornecer o atendimento aos sujeitos em questão conforme consta em declaração do CEPSI/PUC-Goiás, nos anexos do Projeto.

A entrevista ocorrerá com sujeitos sociais e será livre e isenta de qualquer dependência, pressão e/ou intimidação. Somente será iniciada após a explicação

completa sobre a natureza da pesquisa desse trabalho, seus objetivos, métodos, benefícios e potenciais riscos.

### **Privacidade e Confidencialidade**

Todas as informações obtidas cumprem as exigências para fins desta pesquisa. Será mantido sigilo absoluto quanto aos nomes das pessoas participantes desta pesquisa.

### **Benefícios**

A participação do sujeito nesta pesquisa não lhe trará nenhum benefício financeiro e/ou pessoal imediato. Contudo, sua participação neste estudo contribuirá para o entendimento de alguns conceitos que devem ser pensados como: Deficiência física, questão de gênero e sexualidade, podendo abrir campo para maiores reflexões e debates acerca das variáveis sociais, psicológicas, médicas, dentre outras de pessoas portadoras de deficiência física adquirida.

### **Pagamento**

O participante da pesquisa não terá nenhum tipo de despesa real como colaborador desta pesquisa, bem como não receberá nenhum pagamento por sua participação, contudo caso ocorra eventuais danos aos sujeitos, de natureza grave ou irreversível decorrentes de sua participação na pesquisa (físico, morais, emocionais, e outros) as formas de indenização, adequadas a cada caso específico, serão assumidas pela pesquisadora/ CEP/PUC-GOIÁS

### **Destinação dos Resultados**

Os resultados ficarão disponíveis no PPSS/NUPESC/PUC-GOIÁS, na Biblioteca Central/PUC Goiás. A divulgação dos resultados poderá ser feita, integral ou em parte,

por meio de relatórios de pesquisa, periódico, impresso, ou *on-line*, congressos, seminários, simpósios e conferências.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa.

Ciente: \_\_\_\_\_

**Anexo 5**

**Pontifícia Universidade Católica De Goiás**  
**Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa**  
**Programa de Pós-Graduação Mestrado em Serviço Social (PPSS)**  
**Comitê de Ética em Pesquisa**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****TÍTULO DO PROJETO:**

**O CORPO COM PARAPLEGIA E TETRAPLEGIA ADQUIRIDA:  
UM ESTUDO SOBRE SEXUALIDADE.**

**Orientadora:** Professora. Dra. Regina Sueli de Sousa

**Pesquisadora:** Marly Machado Bento Bueno

**Número de matrícula:** Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC-GOIÁS

**Telefones:** (62) 3941-7085/8563-8420

Goiânia, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2010

Eu, \_\_\_\_\_, consinto  
livremente, tendo sido informada (o) e esclarecida (o) em todas as minhas dúvidas, em  
participar da pesquisa *O corpo com paraplegia e tetraplegia adquirida: um estudo sobre*

*sexualidade*, desenvolvida pela pesquisadora Marly Machado Bento Bueno, sob orientação da Profa. Dra. Regina Sueli de Sousa.

Fui devidamente informada (o) que esta pesquisa consiste em compreender os impactos sociais e subjetivos em pessoas que adquiriram paraplegia e tetraplegia, interpretando como se configuram as subjetividades de pessoas portadoras de deficiência física adquirida em relação à sexualidade, à diferenciação social dos discursos de gênero e da aquisição de uma identidade estigmatizada.

Fui igualmente informada (o) de que tenho toda liberdade de me recusar a participar ou mesmo retirar meu consentimento, em qualquer fase do desenvolvimento da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo. A pesquisa garante total sigilo para assegurar minha privacidade, sendo todos os dados sobre mim confidenciais.

Fui também informada (o) de que os resultados desta pesquisa serão apresentados em dissertação de mestrado a ser defendida no Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Fui informada (o) de que, depois que os resultados forem apresentados na defesa da dissertação, serei comunicada (o) via correio do local em que um exemplar completo da dissertação defendida estará disponível para minha consulta ou para ser fotocopiado.

Tendo recebido todas essas informações, concordo em participar como entrevistada (o) da pesquisa, acompanhada (o) da pesquisadora responsável. Sendo verdade, firmo o presente.

Assinatura do Pesquisado: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

## Anexo 6

**Pontifícia Universidade Católica De Goiás**  
**Pró-Reitoria de Pós-graduação e Pesquisa**  
**Programa de Pós-Graduação Mestrado em Serviço Social (PPSS)**  
**Comitê de Ética em Pesquisa**

### **O CORPO COM PARAPLEGIA E TETRAPLEGIA ADQUIRIDA: UM ESTUDO SOBRE SEXUALIDADE.**

#### **Roteiro de Entrevista da Pesquisa.**

#### **Anexo**

Orientadora: Professora Dr<sup>a</sup>. Regina Sueli de Sousa

Pesquisadora responsável: Mestranda. Marly Machado Bento Bueno

Local da Entrevista: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_

Codinome do Entrevistado: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

#### **Identificação:**

1. Qual é o seu nome?
2. Quantos anos você tem?
3. Qual sua profissão? Trabalha? Aonde?

4. Participa de alguma organização social? Qual? Faz o que lá?
5. Você é solteira ou casada?/ Se casada, qual é a profissão do marido?/ se solteira, tem namorado? Qual é a profissão dele?
6. Tem filhos? Qual a idade deles? Qual a profissão deles?
7. Qual é a sua religião? Qual a frequência de sua participação na igreja? O que faz lá?
8. O que aconteceu para você ficar com essa limitação?
9. Quando essa ocorreu?
10. Qual foi sua reação ao ser comunicada desse diagnóstico?
11. O que fez para aceitar o fato de não andar mais?
12. Como era sua vida sexual antes do acidente?
13. O que mudou?
14. Como era a sua relação com o corpo antes da deficiência e como é hoje?
15. Como você lida com os limites de não poder andar?
16. Como seu parceiro reagiu diante desse limite?
17. Esse limite interfere no desempenho de sua sexualidade? Como?
18. O que é sexualidade para você?
19. Como você vivia essa sexualidade? É hoje?
20. Quais os limites que teve/sofreu com o fato de não andar mais?
21. Como ficou sua relação com a vida após o acidente?
22. Quais as maiores dificuldades que enfrentou ou enfrenta após o acidente?
23. O que mudou na sua vida após o acidente?
24. Algum desafio?
25. O que sonha para você e a sociedade?
26. Como você ficou sabendo da instituição que participa?
27. Quando passou a participar dela?
28. O que você acha dela?