



UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE



Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

Questões invisíveis e as histórias contadas por jovens:

Deficiência Intelectual e Vulnerabilidade ao HIV/aids

Fernanda Guilardi Sodelli

São Paulo

2010

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.



UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE



Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento

Questões invisíveis e as histórias contadas por jovens:

Deficiência Intelectual e Vulnerabilidade ao HIV/aids

Dissertação apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie, no Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento como exigência parcial para obtenção do título de Mestre, sob orientação da Profa. Dra. Beatriz Regina Pereira Saeta.

São Paulo

2010

Ficha Catalográfica

S679q Sodelli, Fernanda Guilardi.

Questões invisíveis e as histórias contadas por jovens: deficiência intelectual e vulnerabilidade ao HIV/aids / Fernanda Guilardi Sodelli – 2010.

155 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2010.

Bibliografia: f. 146-150.

Orientador: Profa. Dra. Beatriz Regina Pereira Saeta

1. Deficiência intelectual. 2. Vulnerabilidade. 3. HIV/aids.
4. Sexualidade. 5. Prevenção. I. Título.

CDD 616.9792

Questões invisíveis e as histórias contadas por jovens:
Deficiência Intelectual e Vulnerabilidade ao HIV/aids

Comissão Examinadora

Dissertação para obtenção do título de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento

Profa. Dra Beatriz Regina Pereira Saeta (Orientadora)

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres

Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Maria Eloisa Famá D'Antino

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Difícil abrir a gaveta e encontrar, condenadas ao isolamento, reflexões esparsas.

Difícil resistir à tentação de agrupar idéias, de conjugar.

Difícil selecionar algumas para essa aglutinação.

Difícil separar-se de outras. Opção e perda.

Difícil penetrar nos espaços oficiais de divulgação de idéias.

Difícil abrir alternativas para um tema dito “menor”.

Dificuldade e deficiência:

binômio antigo”.

Ligia Assumpção Amaral em “Do Olimpo ao mundo dos mortais”

Na história de minha vida, três pessoas são fundamentais:

Marcelo, Bruno e Bianca,

Em testemunho do meu amor.

Por estarem em minha vida, tornando meus dias melhores.

Dando sentido a toda minha existência.

Agradecimentos a quem mudou o rumo da história

À orientadora Profa. Dra Beatriz Pereira Saeta, **Bia**, pelo acolhimento e respeito, afeto e tranquilidade. Por transformar as “horas de orientação” em “momentos de encontro”, cujas dúvidas, histórias e longas conversas eram esclarecedoras, clareadoras e tornavam o caminho mais suave; *por permitir que compartilhássemos histórias.*

Ao Prof. Dr. José Ricardo Ayres, membro da Banca Examinadora de Qualificação, pelo respeito e delicadeza, pela sugestão de “ouvir as histórias de vida dos jovens”, indicando outro caminho, *mudando a direção da história.*

À Profa. Dra Eloisa D’Antino, membro da Banca Examinadora de Qualificação, pelo acolhimento e incentivo, *mudando minha história profissional.*

Ao Marcelo: “*sei que vou te amar, por toda a minha vida eu vou te amar.*” A meus pequenos grandes amores: Bruno e Bianca, “ser mãe é uma das melhores etapas de minha vida”.

Aos meus pais Hércules e Naide, Helena, avó e bisá, Mari, irmã querida e Daniel, por todo o amor, ensinamento, acolhimento, por *começarem e estarem eternamente em minha história.*

A meu irmão Marcelo (*in memoriam*), memórias e lembranças traduzem momentos de nossa história. Inevitável não pensar em você: passado, presente e futuro. Ausência dolorida. Ensinou-me a “olhar para o outro, exatamente para o outro, como ele é”. *Com certeza, você mudou o rumo de toda minha história.*

A Abigail e Ademar, Alessandra e Renato, minha família Sodelli, incentivaram e motivaram-me com amor, por *entrarem em minha história há muito tempo, com a sensação de que sempre fizeram parte.*

Aos grandes amigos Fernando e Tati, *parte de minha história*, em todos os momentos presentes;

A Marta Gil, Mina Regen e Ana Rita, por compartilharem os conhecimentos na área da deficiência com ética, respeito e solidariedade, *mudando capítulos na história de minha vida, reescrevendo o verdadeiro sentido da amizade.*

A Lilian Galvão, Bia, Tiago, Mariana Amato e Paulo Baroukh, *minha história foi mudada pela Pipa que construímos.*

A Alexandre Pereira de Matos, pela amizade e ajuda no último instante, no momento de desespero.

Às amigas da Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, em especial, Adelisandra, Ana Elizabeth, Renata e Rosana, presentes, nos risos e terças insanas e nas horas de dúvidas e incertezas. *Fazem parte agora de minha história.*

Aos Professores do curso de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, por compartilharem de conhecimentos importantes e as profissionais Jussara e Alicia.

À Profa Carla Biancha, acolhedora, recebeu-me em suas aulas para o estágio docente e mostrou ética e seriedade da doce tarefa de ser professora,

As companheiras da ONG APTA, em especial, Teresinha Cristina Reis Pinto e Elisabeth Villela pela trajetória e ensinamentos nos caminhos da Educação Preventiva;

Aos jovens participantes deste estudo e as instituições, por compartilharem de momentos tão importantes de suas vidas, com transparência, autenticidade e dignidade. No encontro com cada um de vocês, resgatei um pouco de mim: *Em busca do outro. Na verdade, estamos aqui em busca de nós mesmos.*

Á Profa Ivone Borelli, pela revisão da língua portuguesa.

À CAPES, pela concessão da bolsa de estudo e apoio financeiro,

Este trabalho foi financiado, em parte, pelo Fundo Mackenzie de Pesquisa

RESUMO

O presente estudo, de natureza qualitativa, teve como objetivo conhecer e analisar os aspectos que influenciam na vulnerabilidade ao HIV/aids, nos três eixos: individual, social e programático, de jovens com deficiência intelectual, acima de 18 anos, por intermédio de relatos individuais de suas vidas e cotidiano. Vulnerabilidade é o movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais que acarretam maior ou menor suscetibilidade à infecção e ao adoecimento. A pesquisa de campo contou, inicialmente, com 14 jovens de duas instituições que atendem jovens com deficiência intelectual da cidade de São Paulo, localizadas nas regiões norte e sul. Dos 14 jovens, que participaram da entrevista inicial semiestruturada, foram selecionados oito para os encontros que produziram os depoimentos. Após, foi realizada a transcrição das falas, a escolha dos focos de análise (informação, núcleo afetivo, autonomia/independência e violência) e a discussão dos dados. A análise e a articulação dos focos atrelados aos eixos de vulnerabilidade individual, social e programática, embasaram este estudo. Os depoimentos apontaram importantes elementos de vulnerabilidade, tais como nível de informação, vida sexual ativa, questões de gênero, relações afetivas e situações de violência. Os jovens com deficiência intelectual relataram experiências cotidianas próximas a jovens sem deficiência. A deficiência intelectual aparece como um dos elementos de vulnerabilidade, mas não é o fator determinante. Identificar os elementos de vulnerabilidade presentes no cotidiano de jovens com deficiência intelectual resulta em contribuições para a elaboração de futuras propostas de educação preventiva que contemplem o universo destes jovens.

Palavras-chave: Deficiência Intelectual, vulnerabilidade, HIV/aids, sexualidade

ABSTRACT

This present study of a qualitative nature has chosen as targets the identification and analysis of the aspects which affect the vulnerability to HIV/aids, based on three axes: individual, social, and pragmatic as seen through individual reports on everyday life of persons with intellectual disabilities, above 18 years old. Vulnerability can be considered as the opportunity of acquiring a disease as a result of a set of aspects that do not belong only to the individual sphere, but to the group as well and that has to be considered in the cultural context, which leads to a major or minor degree of susceptibility to contamination and to falling sick. The field research involved, at first, 14 young persons attended at two institutions specialized in persons with intellectual disability in the city of São Paulo, located at the North and South regions. From the initial group of 14 persons, who participated of a semi-structured initial interview, 8 were selected to participate of another stage of the research, which consisted of individual sessions where their testimonies were collected and recorded. Afterwards transcription of their speeches was done, so as to choose the foci of the analysis (information, affective core, autonomy/ independence and violence) and to lead to discussion of the collected data. The analysis of the chosen foci and their articulation were linked to the vulnerability axes above mentioned - individual, social, and pragmatic – as they were considered the bases for this study. The testimonies revealed important vulnerability elements such as information level, sexual active life, affective relationships, gender related issues, and situations permeated by violence. The young persons with intellectual disability interviewed related everyday experiences quite similar to those experienced by persons of the same age without disability. Intellectual disability is shown as one of the vulnerability elements, but it is not a decisive factor. The identification of the vulnerability elements that are part of the everyday life of young persons with intellectual disability will bring contributions to proposals concerning Preventive Education actions directed to their universe.

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

<i>Meu olhar</i>	12
Introdução	13
<i>Olhar a...</i>	18
Capítulo 1. Deficiência Mental e Deficiência Intelectual: evolução do conceito	19
1.1. Deficiência e Sexualidade	26
Capítulo 2. Breve história da aids	33
2.1. Realidade Mundial e Brasileira:HIV/aids e pessoa com deficiência	35
Capítulo 3. Vulnerabilidade	41
3.1 Vulnerabilidade das pessoas com deficiência ao HIV/aids ...	45
3.2 Juventude com deficiência intelectual e HIV/aids	48
<i>Olhar os/as jovens</i>	53
Metodologia.....	55
Universo da Pesquisa.....	58
Participantes do universo da Pesquisa	59
Procedimento Metodológico.....	64
Focos de Análise	66
<i>Escutar</i>	70
Apresentação e análise dos resultados	71
Discussão	126
Considerações finais	138
Referências	146
Anexos	151

LISTA DE QUADROS

Quadro 1.	Universo Inicial: 14 jovens participantes da entrevista inicial	61
Quadro 2.	Jovens participantes da Instituição A - Produção de depoimentos	62
Quadro 3.	Jovens participantes da Instituição B - Produção de depoimentos	63

Meu olhar...

INTRODUÇÃO

Desde 1995, atuo na formação de educadores para o desenvolvimento de trabalhos preventivos em HIV/aids¹ no ambiente escolar, estes projetos foram desenvolvidos em vários espaços da rede municipal de ensino do Estado de São Paulo (Guarulhos, Diadema, São Roque), entre outros.

Durantes estes anos observei que as ações voltadas à pessoa com deficiência, sobretudo a deficiência intelectual², dentro do campo da Educação Preventiva, eram praticamente inexistentes.

Em 2004, desenvolvi, pela ONG APTA (Associação para Prevenção e Tratamento da Aids)³, uma pesquisa que mapeou a existência ou não de ações de educação preventiva, no Município de São Paulo, com jovens com deficiência intelectual. Dentre as 66 Instituições participantes, 35 responderam ao questionário, somando um total de 4.352 jovens, com deficiência leve ou moderada e os resultados apontaram algumas dificuldades na realização das ações de educação preventiva: total ausência de ações ou ações pontuais e sem eficácia, falta de materiais específicos, ausência de recursos financeiros, não aceitação da família ou a falta de formação do educador para lidar com a temática.

Em 2005, participei da elaboração do vídeodocumentário e a cartilha educativa: Kit “Pipas no Ar”, com objetivo de sensibilizar a sociedade para a urgência de ações de educação preventiva que respeitem e atendam à demanda desses jovens.

O vídeo foi produzido com imagens das 12 rodas de conversa realizadas com os jovens com deficiência intelectual da Associação Carpediem, dos materiais utilizados

¹ O Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde sugere que a palavra "aids" seja considerada como substantivo comum, apesar de ser originária de uma sigla estrangeira, recomendando a grafia em caixa baixa quando se trata da epidemia. A grafia em caixa alta para a letra “a” inicial e baixa para as letras que seguem (“i”, “d” e “s”) seria utilizada apenas quando correspondesse a nomes próprios de instituições (p. ex., Centro de Referência em Aids); (Castilho,1997).
http://www.pactbrasil.org/wp/2009/01/biblioteca_iec_guide.pdf

² O termo deficiência intelectual será utilizado, em respeito as instituições participantes desta pesquisa, que utilizam esta terminologia.

³ Os coordenadores da pesquisa foram: Psicólogas Fernanda Guilardi Sodelli e Lilian Galvão e o Estatístico Roberto Nicolosi.

nas rodas e dos depoimentos espontâneos de jovens e familiares (mães, pais e irmãos). Estas ações, realizadas pela APTA, por intermédio das Psicólogas Fernanda Guilardi Sodelli e Lilian Galvão contaram com o apoio financeiro da UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura).

As rodas de conversa com os jovens, com frequência semanal e duração de 3 horas cada, abordaram os temas: identidade, quem sou eu, infância/adolescência/juventude, conhecimento do corpo humano, corpo feminino e masculino, sexualidade, afetividade, relacionamentos amorosos, direitos sexuais e reprodutivos, violência e formas de abuso, abuso sexual: estratégias de identificação, prevenção ao HIV/Dsts/aids , métodos preventivos e contraceptivos, direito de escolha amorosa e projeto de vida.

Desde 2005, realizo formação e sensibilização com educadores e profissionais de instituições/associações que atuam com jovens e famílias com o objetivo de promover a reflexão em relação à sexualidade do jovem com deficiência intelectual, desde conhecimentos e autocuidado, vida afetivo-sexual, importância dos relacionamentos e ações redutoras de vulnerabilidade no campo das doenças sexualmente transmissíveis e HIV/aids . Estas ações/programas ocorreram em São Paulo, Guarulhos, São Roque, Sorocaba, Rio de Janeiro e Salvador, entre outras cidades.

Mesmo depois de mais de 25 anos de epidemia da aids , sua interface com o campo da deficiência ainda é pouco debatida. Estudos apontam a vulnerabilidade da pessoa com deficiência, mas dificilmente encontramos ações de educação preventiva que incluam as demandas das pessoas com deficiência, sobretudo a deficiência intelectual.

Assim, esta dissertação tem por tema a questão relacionada à vulnerabilidade do jovem com deficiência intelectual no campo do HIV⁴/ aids⁵ e como possibilidade de aprofundar o conhecimento nos elementos da vulnerabilidade, para aperfeiçoamento de futuras propostas de intervenção.

⁴ Vírus da Imunodeficiência Humana.

⁵ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

No atual cenário mundial da inclusão, tanto escolar como profissional, as pessoas com deficiência, em especial, a intelectual, têm mais possibilidades e oportunidades de viverem experiências, antes mais protegidas.

A inclusão social e educacional trouxe novas possibilidades e vivências para as pessoas com deficiência. Grupos que passaram a exercer pressão sobre suas comunidades, passaram a ser ouvidos, passaram a expressar o que pensavam e como desejavam viver a vida (ROCHA, 2007, p.13).

Quando se tornam adolescentes, vivenciam as transformações de seus corpos, os desejos, as angústias, os amores e afetos que esta fase traz. A sexualidade faz parte do desenvolvimento do ser humano e manifesta-se diferentemente em cada um. “Está presente em todas as fases da vida, sem distinção de etnia, sexo, classe social ou presença ou não de deficiência” (ROCHA, 2007, p.75).

Com relação ao jovem com deficiência intelectual, esta etapa de seu desenvolvimento ou é ignorada, ou é considerada exarcebada, sendo sua sexualidade sempre adjetivada em um destes dois sentidos.

Ou continuamos considerando-o alguém sem condições de vida, devendo, portanto, ser restringido ao mesmo modelo da Idade Média (e, dessa perspectiva, idéias como integração ou inserção são meramente retóricas e literárias, sem a menor expressividade ou inserção prática), ou tentamos pensá-lo de acordo com este discurso de integração e normalização, tendo, em consequência, de rever obrigatoriamente nessa atitude diante de sua sexualidade-não de forma leviana e romântica, mas de maneira a lhe possibilitar condições de vida em suas próprias limitações (ASSUMPCÃO, 2005, p.56).

Para MAIA (2006), a maior dificuldade em aceitar a sexualidade de alguém com deficiência está no fato de que as pessoas restringem esse entendimento para a genitalidade, desconsiderando o conceito mais amplo que é a sexualidade. Ainda para a autora, a negação da sexualidade de uma pessoa com deficiência tem como fundamento a concepção de que os deficientes são assexuados.

Maia, ainda, apresenta considerações a respeito dos comportamentos sexuais da pessoa com deficiência intelectual e de como é bastante comum nos discursos de pais, educadores e profissionais a ideia de que os comportamentos sexuais destas pessoas são aberrantes e decorrem do quadro orgânico da deficiência:

Atualmente, é consensual na literatura a idéia de que as possíveis limitações e comportamentos “inadequados” resultam principalmente dos processos de educação e socialização diferenciados, que não ensinam nem preparam a pessoa para adequar suas manifestações sexuais e para entender sua própria sexualidade nas relações sociais existentes (MAIA, 2006, p.91).

Além das dificuldades inerentes ao tema sexualidade e deficiência, consideramos bastante relevante considerar a saúde sexual. Conceito recente na história de conquistas pela cidadania e pelos direitos humanos, saúde sexual refere-se à integração somática, emocional, intelectual e aspectos sociais do bem estar sexual (CAVENAGHI, 2006, p.44).

Na concepção sobre saúde sexual, encontramos uma maior utilização e reformulação a partir da epidemia do HIV/aids , assim:

A saúde sexual é parte da saúde reprodutiva e inclui: desenvolvimento sexual saudável; relacionamentos responsáveis e equitativos com prazer sexual. e a ausência de enfermidades, doenças, deficiências, violência e outras práticas de risco relacionadas à sexualidade. A saúde sexual é a habilidade de mulheres e homens para desfrutar e expressar sua sexualidade sem riscos de doenças sexualmente transmissíveis, gestações não desejadas, coerção, violência e discriminação. A saúde sexual possibilita experimentar uma vida sexual informada, agradável e segura, baseada na auto-estima, que implica numa abordagem positiva da sexualidade humana e no respeito mutuo nas relações sexuais (CAVENAGHI, 2006, p.45).

Um dos aspectos relacionados à saúde sexual é a questão da aids . Nos últimos anos, pesquisas nacionais (GLAT, 2004; MAIA, 2006) e internacionais (GROCE, 2004, 2006) apontam a invisibilidade da pessoa com deficiência, sobretudo a deficiência intelectual, no universo de estudos e propostas preventivas frente ao HIV/aids. Ainda, segundo estas pesquisadoras, os fatores de risco associados à deficiência, tais como pobreza, estigma e marginalização social, taxas de desemprego altas e falta de acesso à educação e saúde são similares aos fatores relacionados ao HIV/aids.

Socialmente, a sexualidade deste jovem é vista com fragilidade, considerando-a exarcebada, problemática ou ausente. Então, este jovem não fará parte dos espaços que promovem informação/orientação para prevenção ao HIV/aids e sexualidade, tornando-o vulnerável.

A vulnerabilidade, conceito que trouxe grandes contribuições no campo da epidemia ao HIV, considera a chance de exposição das pessoas ao adoecimento a um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais que acarretam maior ou menor suscetibilidade à infecção e ao adoecimento (AYRES, 2003, p.123).

Uma das formas de transmissão do vírus HIV é a via sexual e uma das estratégias preventivas mais eficazes é o processo de educação. Logo, se temos uma população que é considerada assexuada e está fora dos programas de educação preventiva, temos pessoas muito expostas ao HIV.

Os jovens com deficiência intelectual mostram que podem levar uma vida sexual ativa e, portanto, como qualquer outro jovem nas mesmas condições, devem ser informados e educados para garantir comportamentos seguros de prevenção ao HIV/aids (MAIA, 2006, p.146). A possibilidade de levar ou ter uma vida sexual (ativa ou não), e o envolvimento afetivo com seus pares ou em situações de abuso torna urgente a elaboração de ações preventivas para uma vida sexual segura.

os preconceitos quanto à sua sexualidade e às dificuldades de difusão de informação e orientações sobre sexo por parte dos adultos, agregam-se a processos excludentes e estigmatizantes, que dificultam ainda mais sua inclusão social e os tornam mais sujeitos a problemas nessa área (GLAT, 2004, p.6).

Neste estudo, escutamos os jovens a respeito de suas vidas, seu cotidiano, suas relações, afetos e desafetos, por meio de depoimentos em um misto de lembranças, histórias passadas e situações do dia a dia.

O objetivo deste estudo, de natureza qualitativa, foi conhecer e analisar os aspectos que influenciam na vulnerabilidade ao HIV/aids nos três eixos: individual, social e programático, de jovens com deficiência intelectual, acima de 18 anos, por intermédio de relatos individuais sobre suas vidas e cotidiano. Resultando, assim em contribuições para a elaboração de futuras propostas de educação preventiva que contemplem o universo desse jovem.

Olhar a ...

Capítulo 1

Deficiência Mental e Deficiência Intelectual: evolução do conceito

Esclarecemos que o termo utilizado nesta pesquisa será **deficiência intelectual** e não deficiência mental. À medida que o movimento inclusivo espalha-se pelo mundo, palavras e conceituações mais apropriadas ao atual patamar de valorização dos seres humanos estão sendo incorporadas ao discurso dos ativistas de direitos, por exemplo, dos campos da deficiência e da saúde mental (SASSAKI, 2005, p 09). O termo que se adotou à utilização recente é deficiência intelectual.

Segundo o Censo Demográfico 2000 do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), 24,5 milhões de pessoas no País declararam ter alguma deficiência ou incapacidade (14,5% da população). Destes, 2.848.684 (11,6%) são considerados com deficiência mental, e 447.534 estão na faixa de 10 a 19 anos, definidos pela Organização Mundial da Saúde como adolescentes.

Ao longo da história, muitos conceitos existiram e a pessoa com esta deficiência já foi chamada, nos círculos acadêmicos, por vários nomes: oligofrênica; cretina; tonta; imbecil; idiota; débil profunda; criança subnormal; criança mentalmente anormal; mongolóide; criança atrasada; criança eterna; criança excepcional; retardada mental em nível dependente/custodial, treinável/adestrável ou educável; deficiente mental em nível leve, moderado, severo ou profundo (nível estabelecido pela Organização Mundial da Saúde); criança com déficit intelectual; criança com necessidades especiais; criança especial etc (SASSAKI, 2005, p.9).

Em 1995, a ONU⁶, alterou o termo deficiência mental por deficiência intelectual, no sentido de diferenciar mais claramente a deficiência mental da doença mental (quadros psiquiátricos não necessariamente associados a déficit intelectual). Em 2004, em evento realizado pela Organização Mundial de Saúde e Organização Pan-Americana

⁶ No simpósio INTELLECTUAL DISABILITY: PROGRAMS POLICIES, AND PLANNING FOR THE FUTURE, da Organização das Nações Unidas.

de Saúde, o termo deficiência é consagrado com o documento "Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual"⁷.

A alteração da nomenclatura de deficiência mental para deficiência intelectual é mais apropriado por referir-se ao funcionamento do intelecto especificamente e não ao funcionamento da mente, como um todo e para a melhor diferenciação entre deficiência mental e doença mental (SASSAKI, 2005).

A concepção de deficiência mental como fenômeno caracterizado por incompetência generalizada e limitações no funcionamento individual vem sendo muito notificada por estudiosos do assunto, evidenciando-se ainda em nossos dias (CARVALHO e MACIEL, 2003, p.148).

Em 1976, a classificação de deficiência mental, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), seguia os seguintes critérios:

1. Variação normal da inteligência: QI (quociente de inteligência) entre 71 e 84, geralmente, sem atraso do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), dificuldade maior na idade escolar, conseguem concluir a 4^o série primária em ensino regular (hoje, 5^o ano do Ensino Fundamental), vida adulta independente e funções simples em mercado de trabalho.
2. A deficiência mental leve era categorizada pelo QI entre 50 e 70, atraso no DNPM discreto, dificuldades no aprendizado precocemente percebidas, necessidade de ensino especializado, alfabetizáveis, independência quanto a autocuidados e atividades da vida diária (AVDs).
3. A deficiência mental moderada era definida como: QI, entre 33 e 49, atraso no DNPM precoce, necessidade de ensino especializado com equipe multidisciplinar, dificilmente alfabetizáveis, certo grau de dependência nas AVDs. Não conseguem trabalho em nível competitivo. Podem ser bastante produtivos em oficinas abrigadas.
4. Na deficiência mental severa, o QI era definido entre 20 e 34, necessidade de frequentar escolas especializadas, visando ao desenvolvimento da independência quanto a autocuidados e AVDs. São semidependentes, necessitando supervisão frequente.

⁷ Informação obtida no site da Sociedade Pestalozzi de São Paulo (www.pestalozzisp.org.br).

5. A deficiência mental profunda com QI inferior a 19 apresenta um atraso muito acentuado no DNPM, alguns nem adquirem marcha independente. Na vida adulta, apresenta dependência quanto à autocuidados e AVDs, necessita trabalho individualizado.

Segundo DSM IV ⁸ (1994), a deficiência mental (retardo mental) é apresentada da seguinte forma: “caracteriza-se por funcionamento intelectual significativamente abaixo da média (QI < 70), com início antes dos 18 anos e déficits ou prejuízos concomitantes no funcionamento adaptativo⁹”.

Desse modo, a característica essencial do retardo mental é: funcionamento intelectual significativamente abaixo da média (critério A), acompanhado de limitações significativas no funcionamento adaptativo em, pelo menos, duas das seguintes áreas de habilidades: comunicação, autocuidado, vida doméstica, habilidades sociais interpessoais, uso de recursos comunitários, auto-suficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer saúde e segurança (critério B), início antes dos 18 anos (critério C). O retardo mental possui muitas etiologias diferentes e pode ser visto como uma via final comum de vários processos patológicos que afetam o sistema nervoso central.

O funcionamento intelectual, definido pelo QI, é obtido pela realização de testes de inteligência padronizados: DM leve QI: 50/55 -> aprox. 70. DM moderado: QI 35/40 -> 50/55, DM severo: QI 20/25 -> 35/40, DM profundo: QI < 20/25.

A deficiência mental é uma condição complexa. Seu diagnóstico envolve a compreensão da ação combinada de quatro grupos de fatores etiológicos - biomédicos, comportamentais, sociais e educacionais. A ênfase em elementos dessas dimensões depende do enfoque e da fundamentação teórica que orientam a concepção dos estudiosos (CARVALHO e MACIEL, 2003, p.148).

De acordo com a AAMR - AMERICAN ASSOCIATION OF MENTAL RETARDATION (1992) deficiência mental é definida como funcionamento intelectual geral significativamente inferior à média, que interfere nas atividades adaptativas e

⁸ Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: Associação Psiquiátrica Americana- APA – publicado em 1994, com revisão textual em 2000.

⁹ Funcionamento adaptativo refere-se ao modo como os indivíduos enfrentam efetivamente as exigências comuns da vida e o grau em que satisfazem os critérios de independência pessoal esperados de alguém de seu grupo etário, bagagem sociocultural e complexo comunitário específicos-DSM IV.

cognitivas. De acordo com essa entidade, o estado de redução notável do funcionamento intelectual significativamente inferior a média, associa-se a dois ou mais aspectos do funcionamento adaptativo, tais como: comunicação, cuidado pessoal, competência doméstica, habilidades sociais, utilização de recursos comunitários, autonomia, saúde e segurança, aptidões escolares, lazer e trabalho.

O Sistema 1992 da AAMR aponta alguns dos principais aspectos para a definição de Deficiência Mental (DM):

1. A DM necessita definir-se em um contexto social. Não constitui mais um traço absoluto manifestado pela pessoa e sim uma expressão do impacto funcional da interação entre a pessoa com limitações intelectuais e de habilidades adaptativas e o meio ambiente onde essa pessoa vive.
2. Geralmente, com apoios apropriados durante um período controlado, o funcionamento da pessoa com deficiência experimentará melhoras.
3. As práticas dos serviços de reabilitação baseiam-se nas capacidades, limitações e necessidades de apoio da pessoa.

O atual modelo proposto pela AAMR, o Sistema 2002, consiste em uma concepção multidimensional, funcional e bioecológica de deficiência mental, agregando sucessivas inovações e reflexões teóricas e empíricas em relação a seus modelos anteriores. Conceitua retardo mental ¹⁰, como uma incapacidade, com início antes dos 18 anos, caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo (AAMR, 2006, p.20).

Como, em 1992, inclui hipóteses como parte da aplicação desta definição:

Hipótese 1 – “As limitações no funcionamento atual devem ser consideradas dentro do contexto dos ambientes da comunidade¹¹”

¹⁰ O manual mantém o termo *retardo mental*: “Muitos indivíduos com essa incapacidade insistem na eliminação do termo, porque ele é estigmatizante e erroneamente usado como um resumo global a respeito de seres humanos complexos. Depois de muitas deliberações de vários grupos, não se chegou a um consenso sobre o termo alternativo aceitável que signifique a mesma coisa. Por isso, desta vez, não conseguimos eliminar o termo, apesar de suas reconhecidas falhas. O propósito do manual de 2002 foi definir e criar um sistema contemporâneo de diagnóstico, classificação e sistemas de apoio para a deficiência, atualmente, conhecida como retardo mental. Para isso, tivemos que usar o termo comumente entendido para esta definição (AAMR, 2006, prefácio ix)”.

¹¹ Os ambientes típicos da comunidade incluem lares, vizinhança, escolas, trabalho e outros em que as pessoas da mesma idade, em geral, vivem (AAMR, 2006, p20).

característicos das pessoas da faixa etária e da mesma cultura do indivíduo.

Hipótese 2 – “A avaliação válida considera a diversidade cultural e linguística, e também as diferenças na comunicação, nos fatores sensoriais, motores e comportamentais ¹²”.

Hipótese 3 – Em cada indivíduo, as limitações frequentemente coexistem com as potencialidades ¹³”.

Hipótese 4 – “Um propósito importante ao descrever as limitações é o de desenvolver um perfil aos apoios necessários ¹⁴”.

Hipótese 5 – “Com os apoios personalizados apropriados durante um determinado período de tempo, o funcionamento da vida da pessoa com retardo mental em geral melhora ¹⁵”.

O modelo teórico do Sistema 2002 continua com o foco ecológico nos elementos essenciais do entendimento da condição do retardo mental e do funcionamento do indivíduo: a pessoa, os ambientes e os apoios, ampliando na reflexão do entendimento atual da multidimensionalidade do retardo mental e o papel de mediação que os apoios desempenham no funcionamento individual.

Proposta pela Organização Mundial de Saúde, a CIF (Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde) foi aceita por 191 países, como a nova norma internacional para descrever e avaliar a saúde e a deficiência, publicada em 2001. É um instrumento de classificação utilizado, como complemento à CID-10. Nesse ponto, ultrapassa a visão apenas médica e inclui a perspectiva social e ambiental, adota como no Sistema 2002, o conceito de funcionalidade.

¹² Para que a avaliação seja significativa, ela deve levar em conta a diversidade do indivíduo e os fatores de resposta individual. A cultura ou etnia do indivíduo, incluindo a língua falada em casa, a comunicação não verbal e os costumes que podem influenciar os resultados da avaliação (AAMR, 2006, p20).

¹³ As pessoas com retardo mental são seres humanos complexos que provavelmente, têm algumas potencialidades e, também, certas limitações. Os indivíduos podem ter potencialidades que sejam independentes de seu retardo mental. Estas podem incluir potencialidades sociais e físicas, potencialidades em algumas áreas de habilidade adaptativa ou em apenas um aspecto de uma habilidade adaptativa em que eles, do contrário, mostram uma limitação geral (AAMR, 2006, p20).

¹⁴ Simplesmente, analisar as limitações de uma pessoa não é o suficiente, e especificar as limitações deve ser o primeiro passo de uma equipe no desenvolvimento de uma descrição de apoios que o indivíduo precisa para melhorar o funcionamento. Rotular alguém com o nome de retardado mental deve conduzir a um benefício como um perfil dos apoios necessários (AAMR, 2006, p20).

¹⁵ Se forem providenciados apoios personalizados apropriados para um indivíduo com retardo mental, isso deve resultar em um funcionamento melhorado. Uma ausência de melhora no funcionamento pode servir de base para reavaliar o perfil de apoios necessários. (AAMR, 2006, p21).

Entender a deficiência mental como categoria diagnóstica é ponto de partida para eventos significativos, como identificação, intervenção, apoio, promoção de cuidados e atendimento a direitos. Estes procedimentos influenciam pessoalmente um numeroso contingente de pessoas com deficiência mental, bem como a qualidade de vida de seus familiares. É desafiador. Herdamos esse desafio do passado. Tornou-se agora nosso desafio (CARVALHO e MACIEL, 2003, p.155).

As definições de retardo mental, segundo a AAMR, passaram por várias modificações nos últimos 65 anos e estimularam o debate e o diálogo entre profissionais, pais e, mais recentemente, autodefensores. Uma das questões que sofreu muita alteração foi o caráter de incurabilidade, enfatizado por Tredgold e Doll, no início do século XX, em que os indivíduos com retardo mental eram encarados como predeterminados por suas limitações. A incurabilidade foi substituída por uma ênfase no funcionamento presente.

Uma das características atuais presentes na definição de retardo mental e elogiada por muitos, inclusive, pelas famílias, foi o deslocamento de um foco na deficiência para uma maior consciência dos apoios necessários, refletindo a abordagem multidimensional da deficiência, que: “Considera a deficiência de uma pessoa dentro do contexto dos fatores ambientais e pessoais e da necessidade de apoios individualizados” (AAMR, 2006, p.48).

Em razão da necessidade fundamental de uma abordagem do retardo mental, a partir de uma perspectiva multidimensional, descreveremos as cinco dimensões:

Dimensão I: Habilidades Intelectuais: segundo a AAMR, a avaliação do funcionamento intelectual é essencial para se fazer um diagnóstico de retardo mental, e “virtualmente todas as definições de retardo mental fazem referência ao funcionamento intelectual significativamente abaixo da média como um dos critérios diagnósticos (2006, p.49)”.

As limitações da inteligência devem ser consideradas à luz de quatro outras dimensões: comportamento adaptativo; participação; interações e papéis sociais; saúde; e contexto:

Dimensão II: Comportamento Adaptativo: o comportamento adaptativo é a reunião de habilidades conceituais, sociais e práticas que foram aprendidas pelas pessoas em suas vidas diárias.

Dimensão III: Participação, Interações e Papéis Sociais: os ambientes são conceituados como locais específicos onde uma pessoa vive, aprende, diverte-se, trabalha, socializa e interage. Para uma pessoa com retardo mental, esses ambientes constituem locais que são típicos da sua faixa etária e consistentes com a diversidade cultural e linguística do indivíduo. De acordo com o movimento mundial de Inclusão, é direito das pessoas com deficiência terem oportunidades de participação social e civil.

Dimensão IV: Saúde (saúde física, saúde mental e fatores etiológicos): para as pessoas com retardo mental, os efeitos da saúde¹⁶ física e mental sobre o funcionamento variam desde amplamente facilitadores até amplamente inibidores.

Dimensão V: Contexto (Ambientes e Cultura): o contexto descreve as condições inter-relacionadas nas quais as pessoas vivem seu cotidiano e envolve três níveis diferentes:

- a) ambiente social imediato (incluindo a pessoa, a família e/ou protetores);
- b) a vizinhança, a comunidade ou as organizações que proporcionam serviços de educação, habilitação ou apoios;
- c) os padrões abrangentes da cultura, da sociedade, das populações mais amplas, dos países ou das influências sociopolíticas.

Os ambientes, como citados acima, ao estimularem o bem-estar e proporcionar oportunidades, tais como:

educação, vida, trabalho e serviços de recreação e lazer e apoios nos ambientes integrados cria-se situações que permitem a uma pessoa crescer e se desenvolver. Estas oportunidades envolvem presença na comunidade (o compartilhamento de locais comuns que definem a vida comunitária), escolha (a experiência da autonomia, da tomada de decisões e do controle), competência (a oportunidade de aprender e realizar atividades funcionais e significativas), respeito (a realidade de ter um lugar valorizado na própria comunidade) e participação na comunidade (a experiência de ser parte de uma rede crescente de familiares e amigos) (AAMR, 2006, p. 55).

A AAMR ressalta que o retardo mental não é o indivíduo tenha como uma característica física (cor de olhos, estatura) ou questões de saúde (coração ruim). Não é um transtorno médico, embora seja codificado em uma classificação de transtornos psiquiátricos. O retardo mental refere-se a:

¹⁶ Saúde, segundo definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) é: um estado de bem-estar completo - físico mental e social.

um estado particular de funcionamento que começa na infância, é multidimensional e é afetado positivamente pelos apoios individualizados. Um entendimento abrangente da condição do retardo mental requer uma abordagem multidimensional e ecológica que reflita a interação do indivíduo consigo e com seu ambiente, e os resultados referentes à pessoa dessa interação com a independência, os relacionamentos, as contribuições, a participação na escola e na comunidade e o bem – estar pessoal (AAMR, 2006, p.56).

A partir da última década do século XX, houve um grande avanço no sentido de entender que as causas das deficiências estão atreladas aos contextos social e histórico e não estão centradas no indivíduo. Com isso, as atitudes sociais e educacionais são, atualmente, voltadas ao paradigma da inclusão social (MAIA, 2006, p. 19).

Nesta pesquisa, a opção pelo uso do termo *deficiência intelectual*, justifica-se por: ser uma palavra consagrada pela Declaração de Montreal sobre a deficiência intelectual¹⁷, que afirma os direitos básicos e de liberdade das pessoas com deficiência intelectual assim como os demais seres humanos e inclui o termo “pessoas com deficiência intelectual”, nas classificações, programas, áreas de trabalho e iniciativas. Assim como e, por respeito, às instituições que nos receberam para a realização deste trabalho e utilizam o termo.

1.1 Deficiência e Sexualidade

Antes de discutir a vulnerabilidade ao HIV e pessoas com deficiência, contextualizamos historicamente as reflexões sobre a deficiência e sexualidade.

O retorno à história, através de alguns de seus fragmentos, tem então por propósito a busca de elementos constituintes dos valores atribuídos às pessoas com deficiência que parecem ecoar, ainda hoje, com diferentes intensidades sonoras, em todas as dimensões de nossa sociedade (D’ANTINO, 2001, p.01).

¹⁷ Declaração de Montreal sobre a deficiência intelectual (Montreal- Canadá) OPS (Organização Pan Americana de Saúde) /OMS (Organização Mundial de Saúde) – 06 de outubro de 2004.

Nos diversos períodos históricos, a deficiência era vista diferentemente, partindo da Antiguidade em que as pessoas com deficiência quando crianças eram abandonadas. “Esta atitude era congruente com os ideais morais da sociedade clássica e classista da época, em que a eugenia e a perfeição do indivíduo eram extremamente valorizadas” (SILVA e DESSEN, 2001, p.133).

De acordo com SILVA e DESSEN (2001), na Idade Média, a forma de tratamento era conduzida de acordo com a atribuição do caráter “divino” ou “demoníaco”, atribuído à deficiência. No final do século XV, houve a revolução burguesa e uma mudança na concepção de deficiência, sendo considerada atributo dos indivíduos não produtivos economicamente.

Várias modificações na conceituação da deficiência mental podem ser observadas através dos séculos. Se inicialmente os conceitos tinham como referências disciplinares a teologia e a metafísica, alguns séculos mais tarde, influenciados pela filosofia humanística e pelo progresso da medicina, com a imposição de uma abordagem positivista, surge o modelo médico (BASTOS, 2005, p.01).

No século XVI, dois alquimistas, precursores dos médicos, Paracelso e Cardano, deixam de qualificar a deficiência, como um problema teológico/moral, como era até então tratada, passando a compreendê-la como uma questão médica.

Nos séculos XVII e XVIII, ampliaram-se as concepções a respeito da deficiência em todas as áreas do conhecimento, favorecendo diferentes atitudes frente ao problema, isto é, da institucionalização ao ensino especial. Nessa época, o avanço da medicina fortaleceu a visão organicista das deficiências e a busca por tratamentos médico (PAULA, REGEN e LOPES, 2005).

A concepção de deficiência como uma variação do normal, aponta DINIZ (2007, p. 8) foi uma criação discursiva do século XVIII, e ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma e só se delineia quando contrastado com uma representação do que seria o corpo sem deficiência.

No século XIX, temos o avanço da Educação:

Profissionais da área médica iniciaram trabalhos de intervenção com perspectivas educacionais, entre eles: Jean Itard, Edouard Séguin – considerado primeiro especialista em educação de crianças com deficiência mental e, depois, o médico E. Esquirol que estabeleceu, pela primeira vez, a diferença entre deficiência mental e doença

mental. Profissionais da área da educação, entre eles o pedagogo Belhomme também acreditavam na possibilidade de educação destas pessoas (PAULA et al., 2005, p.33).

Em 1960, Paul HUNT, um sociólogo deficiente físico, foi um dos precursores do modelo social da deficiência no Reino Unido. Em seus primeiros escritos, havia a procura em compreender o fenômeno sociológico da deficiência, partindo do conceito de estigma proposto por Erving Goffman.

O modelo médico compreendia a deficiência por um corpo catalogado: alguém que não enxerga, alguém que não fala (DINIZ, 2009). O modelo social da deficiência vai além do campo estritamente biomédico, a deficiência passou a ser um campo das humanidades, e os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente.

Muitas mudanças marcam o século XX, seja em relação à sexualidade, seja na área da deficiência. Em meados do século XX, surgem, no País, as instituições especializadas que apresentavam um caráter assistencial e segregador. Na Educação, pedagogos desenvolveram modelos de atendimento que podem ser divididos em quatro momentos: Normalização, Mainstreaming, Integração e, mais recentemente a Inclusão (PAULA et al., 2005).

Nas últimas décadas houve um avanço significativo, em termos de espaço na sociedade, para a pessoa com deficiência, inicialmente na prática de esportes e, posteriormente, na inserção gradual no mercado de trabalho. Apesar da significativa mudança, a autonomia de uma pessoa com deficiência ainda é vista com muitas reservas (PEREIRA, 2007, p.127).

Conforme FIGUEIRA (2008), no Brasil, proliferou-se um amplo movimento de conscientização popular sobre a verdadeira (e real) imagem da pessoa com deficiência como uma consequência clara da atuação do Movimento de Defesa dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências, em especial impulsionado nos anos de 1980, a partir do Ano Internacional das Pessoas Deficientes e da Década Mundial de apoio ao grupo.

Os profissionais e as famílias deixam de focalizar sua atenção nas deficiências, passando a olhar a pessoa como um todo, preocupando-se com diversos aspectos da

vida da pessoa com deficiência que antes eram “esquecidos” ou subestimados – a sexualidade entre eles (GLAT e FREITAS, 2007).

Ao longo do século XX, pela primeira vez, a sexualidade da pessoa com deficiência começa a ser discutida. Isto se deve, sobretudo por causa do retorno dos soldados que tiveram membros amputados e outras lesões físicas na guerra do Vietnã e que se organizaram em movimentos sociais reivindicatórios nos Estados Unidos da América (EUA) (PAULA et al., 2005).

No início dos anos 80, a sexualidade é abordada dentro de outros contextos que não o de uma necessidade. A adolescência, o desempenho de papéis sexuais, a gravidez e o planejamento familiar para casais de deficientes tornam-se temas de reflexão.

Estes estudos já revelam uma tendência, embora tênue, de elaborar uma análise mais psicossocial do que meramente organicista e genital. No entanto, como o enfoque central é desenvolver técnicas de intervenção clínica e de aconselhamento visando o ajustamento social, ainda persiste o viés de patologizar a sexualidade e a deficiência (PAULA et al., 2005, p.41).

O direito de exercer uma vida sexual satisfatória teve ênfase recentemente quando a abordagem psicossocial assumiu uma posição de destaque.

GLAT (2007) relata que o atendimento às pessoas com deficiência, atualmente, está se afastando de uma postura tradicional assistencialista e segregacionista e, partindo para um modelo educacional com ênfase na autonomia e integração social. Este movimento acompanha a saída das pessoas com deficiência às ruas, frequentando cada vez mais os espaços profissionais, educacionais e de lazer da comunidade em que estão inseridas. Apesar do movimento, o mito de que a sexualidade da pessoa com deficiência mental é de natureza problemática e patológica ainda é presente e arraigado. GLAT (2007) justifica esta visão como um resquício do modelo clínico tradicional, ainda popular em nosso País, que enfatiza a atenção ao déficit e à patologia.

Alguns estudos mais atuais, entre eles, a pesquisa de GLAT (2004) mostram que especialistas que atendem a jovens com deficiências estão de acordo ao considerar a emergência da sexualidade, como parte do desenvolvimento psicocorporal da adolescência, sendo natural entre todos os jovens, mesmo aqueles com deficiências ou distúrbios graves. Mas como o processo de desenvolvimento sexual desses jovens é ainda marcado por muitos preconceitos e tabus, que podem apresentar manifestações

inadequadas, frutos da desinformação ou não apresentam comportamentos sexuais, frutos da repressão.

Ainda existe um grande caminho a ser trilhado, ao longo da história presente e futura.

Espero que a passagem por alguns fragmentos desta história (especialmente da mais distante) nos permita pensar, dentre outras coisas, no peso das “lembranças” da pessoa com deficiência que as atuais instituições de atendimento e os profissionais guardam de tempos longínquos. Peso de valores atualizados no presente, com características próprias da contemporaneidade, mas que mantêm, ainda, em sua morada, a origem assistencial, asilar e excludente, com endereço em Esparta (D’ANTINO, 2001, p.10).

No retorno ao passado, foi possível identificar o binômio por onde continua caminhando a questão da deficiência, dualidade esta que ainda faz parte das representações sobre a sexualidade da pessoa com deficiência.

Atualmente, com a política da Inclusão, quer seja na área educacional ou na área profissional, existe um movimento de tornar este jovem pertencente a grupos e viver situações (antes mais protegidas) com relação à sua vida afetiva e sexual.

Para GLAT (2004), a inclusão faz com que a discussão sobre sexualidade seja ampliada para abranger questões referentes aos portadores de deficiência, pois na medida que esses jovens saem do confinamento de suas casas e instituições especializadas e começam a frequentar os espaços educacionais e sociais comuns a todos, tornam-se, também, mais abertos a experiências sexuais e situações de risco, necessitando, portanto, de orientação.

Apesar do avanço representado pela inclusão:

Antes de tudo, é preciso entender – e refletir- sobre o conceito que prevalece em relação aos deficientes e às deficiências em nossa sociedade neste momento histórico. Certamente, apesar de todo avanço representado pelo paradigma inclusivo, incorporado ao ideário de muitas famílias, profissionais e pesquisadores na área, tais conceitos ainda não garantem, na prática, a realização das melhores possibilidades de desenvolvimento e aprendizagem ou das melhores condições para uma vida social saudável, digna do exercício pleno da cidadania em relação à educação, ao trabalho, e também às relações afetivo-sexuais (MAIA, 2006, p.29).

Quando a própria pessoa com deficiência fala sobre suas expectativas, desejos e relacionamentos amorosos (GLAT, 2004, 2009; LUIZ e KUBO, 2007;) conclui-se que este jovem tem as mesmas percepções que uma pessoa sem deficiência apresenta, na mesma faixa etária. O desenvolvimento da sexualidade se dá, igualmente, nos adolescentes com e sem deficiência, mas são atribuídas representações distintas aos dois grupos.

Para fins do presente estudo, sexualidade é entendida como o conjunto de fenômenos, marcados no corpo, de dimensões biológicas, sociais e culturais, não sendo de forma alguma restrita ao ato sexual. É inerente à condição humana.

A sexualidade é uma das dimensões do ser humano que envolve gênero, identidade sexual, orientação sexual, erotismo, envolvimento emocional, amor e reprodução. É experimentada ou expressa em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, atividades, práticas, papéis e relacionamentos... Assim, é a própria vida. Envolve, além do nosso corpo, nossa história, nossos costumes, nossas relações afetivas, nossa cultura (ABRAMOVAY, 2004, p.29).

“O futuro deve surgir dos homens e mulheres que viverão no futuro. Homens e mulheres que devem ser íntegros, autônomos e responsáveis pelo seu viver e pelo que fazem, porque o fazem a partir de si; homens e mulheres sensíveis, amorosos, conscientes de seu ser social e de que o mundo que vivem surge com seu viver.

Tais homens e mulheres podem ser assim apenas se não crescerem alienados, se crescerem no respeito por si mesmo e pelo outro, capazes de aprender qualquer atividade porque sua identidade não está na atividade, mas em seu ser humano”.

Humberto Maturana e Sima Nisis de Rezapka

Capítulo 2

Breve história da aids

A aids (do inglês *acquired immuno-deficiency syndrome*), ou síndrome de imunodeficiência adquirida, é uma doença causada pelo vírus HIV (vírus da imunodeficiência humana), que ataca o sistema imunológico, sistema de proteção do corpo contra doenças. Os danos causados deixam o corpo mais vulnerável às infecções, chamadas "oportunistas", que podem ser fatais.

De acordo com o Programa Nacional de Aids do Brasil, a infecção pelo HIV começou a ser observada na metade do século XX. A síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) foi reconhecida em meados de 1981, nos EUA, a partir da identificação de um número de pacientes adultos do sexo masculino, homossexuais e moradores de São Francisco que apresentaram sarcoma de kaposi, pneumonia por pneumocystis carinii e comprometimento do sistema imune, os quais sabemos, hoje, são características típicas da aids.

Segundo pesquisadores, logo se descobriu que se tratava de uma doença transmissível, viral, podendo ser também sexualmente transmissível que acometia pessoas com denominadores comuns: adultos jovens e saudáveis, homossexuais e usuários de drogas injetáveis.

As formas de transmissão do HIV são: transmissão sexual (ex: relação sexual sem camisinha com pessoa HIV positivo), transmissão sanguínea (ex: compartilhamento de seringas com pessoa HIV positivo) e transmissão vertical (de mãe soropositiva para bebês antes, durante e depois do nascimento (amamentação)).

Até hoje, a aids é responsável por mudanças significativas em vários campos, não somente da saúde, sobretudo na área científica e traz consigo grandes questões, tais como direitos humanos, qualidade de vida, política de medicamentos, entre outros (PINTO et al., 2007, p.45).

No Brasil, os primeiros casos de aids confirmados foram, em 1982, no Estado de São Paulo, desde o início da década de 1980 até 2007, existem aproximadamente 600 mil brasileiros com o vírus da aids.

A análise das tendências da epidemia e seus rumos no País identificaram três direções importantes:

a pauperização, a interiorização e a feminização da aids . Estas direções indicam o crescimento de casos entre as populações com baixo nível de renda e escolaridade, um crescimento em municípios de médio e pequeno porte e o crescimento significativo do número de mulheres, principalmente jovens e de baixa renda (PINTO et al., 2007, p.46).

Segundo o Centro de Referência e Tratamento de Aids do Estado de São Paulo (CRT/SP), dos 138.341 casos de aids notificados no Estado de São Paulo desde o início da epidemia, 16.154 casos referem-se a adolescentes e jovens, o que representa uma proporção de 12% do total. Estas informações demonstram que adolescentes e jovens têm grande risco (probabilidade) de se infectarem. Corroborando tal proposição, a análise dos dados referentes às doenças sexualmente transmissíveis (DST) no Estado nos mostra que 36,1% dos casos notificados concentram-se nas faixas etárias de 13 a 24 anos.

a suscetibilidade de adolescentes e jovens ao HIV é resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos e contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e, de modo inseparável, menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger (BRASIL, 2007, p.4).

As práticas preventivas tradicionais, apoiadas no conceito de risco individual, fornecem explicações muito parciais das chances de infecção. Quando aplicadas aos comportamentos, sugerem que a infecção pelo HIV e a aids resultam dos riscos que as pessoas (ou grupos) decidem correr por desinformação, por irresponsabilidade ou por livre escolha.

Hoje sabemos que a exposição das pessoas ao HIV está relacionada à sua situação de vida. Um conjunto de aspectos individuais, sociais e institucionais aumenta nossa fragilidade – ou nossa capacidade de enfrentar desafios – ao mesmo tempo em que influi no maior ou menor acesso aos recursos de proteção. Por isso, os comportamentos associados à maior vulnerabilidade não podem ser entendidos como uma decorrência imediata da vontade pessoal. Estão relacionados às condições objetivas nas quais os comportamentos acontecem e ao efetivo poder que as pessoas e grupos sociais podem exercer para transformá-las (UNESCO, 2007, p.7).

Segundo o Boletim Epidemiológico 2008 do Centro de Referência e Tratamento do Estado de São Paulo, os casos de aids em maiores de 12 anos de idade por categoria de exposição continuaram a ocorrer, em sua grande maioria, por transmissão sexual (59,9%), entre estes há uma proporção de dois terços de heterossexuais e um terço de homens que fazem sexo com homens (HSH = homossexuais masculinos + bissexuais masculinos).

Entre os homens com 13 anos ou mais de idade, este padrão descrito para o total de casos foi semelhante, porém com proporção pouco menor de heterossexuais e um pouco maior de usuários drogas injetáveis (UDI). Os casos com categoria de exposição ignorada representaram em torno de 16%, no geral e 17%, entre os homens.

A principal categoria de exposição entre as mulheres com mais de 12 anos de idade foi por relação heterossexual, que tem aumentado ao longo dos anos, enquanto vêm diminuindo os casos para UDI.

A transmissão do HIV por transfusão de sangue, também, tem diminuído de forma importante, pois, desde 1998, ocorreram cinco casos que estão relacionados com a questão da janela imunológica¹⁸ do teste e não pela ausência de testagem no sangue das doações efetuadas.

2.1 Realidade Mundial e Brasileira: HIV/aids e pessoas com deficiência

Com a preocupação de estabelecer um percurso entre o que consideramos a visão sobre HIV/aids e pessoas com deficiência na realidade mundial e brasileira, alguns aspectos devem ser apontados.

¹⁸ "Janela imunológica" é o termo que designa o intervalo entre a infecção pelo vírus da aids e a detecção de anticorpos anti-HIV no sangue por meio de exames laboratoriais específicos. Estes anticorpos são produzidos pelo sistema de defesa do organismo em resposta ao HIV, o que indica nos exames a confirmação da infecção pelo vírus. Para o HIV, o período da janela imunológica é, normalmente, de 2 a 8 semanas, mas, em alguns casos, pode ser mais prolongado. Se um teste de detecção de HIV é feito durante o período da janela imunológica, há possibilidade de um resultado falso-negativo, caso a pessoa esteja infectada pelo vírus. Portanto, se o teste for feito no período da janela imunológica e o resultado for negativo, é necessário realizar um novo teste, dentro de 2 meses (www.aids.gov.br).

BASTOS e DESLANDES (2005), por meio de revisão bibliográfica, analisaram a produção acadêmica de 1990 a 2003, com o tema sexualidade e o adolescente com deficiência mental¹⁹. As autoras apresentam temas importantes: a adolescência considerada, como um desafio para os pais pelo despertar da sexualidade genital, temor diante das manifestações sexuais (masturbação), os preconceitos no campo da sexualidade ainda presentes, receio do abuso sexual e da gravidez decorrente, métodos contraceptivos, inclusive, a esterilização. Esta revisão aponta, enfim, que o desenvolvimento da sexualidade se dá igualmente nos adolescentes com e sem deficiência, mas são atribuídas representações distintas aos dois grupos. As autoras argumentam que a ampliação do debate aos pais e adolescentes com deficiência pode contribuir para que eles tenham uma vivência da sexualidade com menos estigmas, menos exposta a riscos e, conseqüentemente, mais satisfatória.

Refletimos se a atual preocupação relacionada à juventude e HIV/aids aparece, também, entre os profissionais da Saúde/Educação, que atendem o jovem com deficiência. Bastos e Deslandes (2005) apontam que, segundo dados da literatura, são poucos os adolescentes com deficiência mental que se envolvem espontaneamente em uma relação sexual, apesar do receio dos pais. Portanto, se a atividade sexual envolver outra pessoa, é importante ficar atento quanto à possibilidade de abuso sexual.

Outro fato citado é a maior vulnerabilidade ao abuso e, também, ao HIV/aids, parcialmente relacionada ao fato de que as pessoas com deficiência intelectual dificilmente conseguem manter uma relação estável, por causa das sanções sociais, favorecendo o envolvimento com um número maior de parceiros eventuais. A situação, provavelmente, estaria restrita aos adolescentes mais velhos e aos adultos que apresentassem um nível de autonomia, propiciando a busca de parceiros sexuais.

As pessoas com deficiência são mais vulneráveis a agravos de saúde por diversas situações que podem ser prevenidas. É importante que estas situações sejam reconhecidas para diminuir os riscos aos quais tal população está exposta e, dessa maneira, contribuir para a melhoria de sua qualidade de vida (BRASIL, 2008).

Em seus estudos, GROCE (2004), ressalta que, muito pouco se conhece sobre o HIV/aids nas populações de portadores de deficiências. Em 2004, a autora continua,

¹⁹ Utilizamos Deficiência mental, pois é o termo usado por Bastos e Deslandes na revisão bibliográfica.

havia apenas alguns estudos publicados (oriundos da América do Norte) e poucos estudos comparativos sobre os índices de incidência do HIV nas populações portadoras de deficiências no mundo em desenvolvimento:

Uma breve análise da literatura confirmou que, enquanto atenção considerável era dada aos efeitos debilitantes do HIV/Aids em pessoas que até então eram saudáveis, quase não houve menção ao impacto da epidemia da Aids em pessoas com condições de deficiências prévia (GROCE, 2004, p04).

Além da produção acadêmico-científica, eventos, encontros e conferências nacionais e internacionais, também, apontam a preocupação social na investigação e compreensão das questões relacionadas à HIV/aids e deficiência.

Em 2005, na II Conferência Municipal de DST/aids, em São Paulo, resoluções estratégicas para prevenção às DST/aids em pessoas com deficiência foram aprovadas, incluindo, a necessidade de elaboração de pesquisas para a elucidação da dimensão da presença do HIV/aids entre estas pessoas.

Como desdobramento destas resoluções, o Programa Municipal de DST/AIDS de São Paulo (PM) firmou parceria, em 2006, com o Instituto de Saúde (IS) da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES/SP) para o delineamento de um estudo que atendesse a esta demanda e auxiliasse no planejamento de ações de prevenção, assistência e controle das DST/AIDS para este segmento social.

O XIII Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS²⁰, realizado em 2006, destaca a importância da ampliação de práticas de prevenção neste segmento, reforçando o que já estava em discussão no plano municipal de São Paulo, nos eventos na Área da Saúde da Pessoa com Deficiência, nas ações do Programa Municipal de DST/AIDS e do Conselho Municipal de Saúde, dentre outros.

O Programa Municipal de DST/AIDS de São Paulo e o Instituto de Saúde, contando com a participação de representantes do movimento das pessoas com deficiência, da Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência, do Conselho Municipal da pessoa com deficiência (CMPD) e de entidades que atendem pessoas com

²⁰ Através da apresentação do painel dedicado ao tema: “AIDS e deficiência: vulnerabilidade ao HIV e o impacto da AIDS em pessoas com deficiência”.

deficiência na cidade de São Paulo, realizaram uma pesquisa²¹ sobre o tema Aids e Deficiência que, foi da organização não governamental Amankay - Instituto de Estudos e Pesquisas, a partir de 2007.

Em 2007, O IV Fórum Latino-americano e do Caribe sobre HIV/AIDS e DST (Buenos Aires), promoveu uma videoconferência da qual participaram gestores de países da América Central e do Sul e uma Oficina sobre o tema, com a presença de representantes de ambos os movimentos.

A Carta de Florianópolis, produzida no I Fórum Nacional sobre DST/AIDS e Deficiências (junho, 2008), elaborada pelos participantes (pessoas com deficiência física/sensorial/intelectual e representantes de organizações não governamentais), em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência, reconhece: a importância de abordar o tema sexualidade em seus múltiplos aspectos: violência e abuso sexual, direito ao exercício da sexualidade com segurança, dignidade e direito à reprodução, prevenção e promoção da saúde e a urgência de ações de prevenção, diagnóstico e tratamento das DST/AIDS que contemplem as especificidades da pessoa com deficiência.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência (ONU, 2006), ratificada pelo governo brasileiro, em 2008, reitera a necessidade de que os Estados tomem medidas para assegurar o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde, inclusive, na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral. O fortalecimento da Política dos Direitos Sexuais e Reprodutivos é uma das prioridades do Ministério da Saúde, por meio de ações intersetoriais e interministeriais.

Em 2008, o Ministério da Saúde desenvolveu pesquisas acadêmicas sobre a legislação destinada a pessoas com deficiência. Outra iniciativa prevista pelo Ministério e pela Coordenação do Programa Nacional de DST/AIDS é a elaboração de material

²¹ A pesquisa “AIDS e Deficiência: interfaces e perspectivas” teve como objetivo fazer um levantamento sobre as atitudes da população frente à prática da sexualidade das pessoas com deficiência física, auditiva e visual, levantando subsídios e aportes para a elaboração de diretrizes, de material informativo e de políticas públicas, além de identificar tendências e apontar para futuras linhas de investigação. Trata-se de um estudo pioneiro, considerando o quase total desconhecimento do mesmo. As pesquisadoras Marta Gil, Ana Rita de Paula, Fernanda Sodelli e Mina Regen participaram desta pesquisa. As pessoas com deficiência intelectual não fizeram parte do estudo por determinação do Programa Municipal de Aids.

acessível aos portadores de deficiência que trate da sexualidade e da prevenção de doenças sexualmente transmissíveis.

Além de ações no âmbito governamental, também, foram realizados eventos pelas organizações não governamentais. O Encontro Nacional de Educadores para prevenção ao HIV/aids – EDUCAIDS²², desde 2005, aponta a relevância da questão da aids e deficiência intelectual, por meio das ações do Projeto Pipa, que atua com educadores, familiares e jovens com deficiência intelectual na redução de vulnerabilidades frente ao HIV, gravidez indesejada, abuso sexual, entre outros temas.

Segundo o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA), o preconceito e a noção de que as pessoas com deficiência não têm sexualidade é mundial, mas elas querem ter o direito de praticar sua sexualidade e ter o direito a filhos e família. Por isso, esse tema precisa ser debatido para que a inclusão seja prioritária na agenda nacional e internacional (ALANNA ARMITAGE, 2007)²³.

Em outras partes do mundo também encontramos estudos e espaços de reflexão sobre HIV/aids e deficiência. Ressaltamos que o relatório do Banco Mundial/ Faculdade de Yale sobre HIV/AIDS e Deficiência (2006), chama a atenção para a vulnerabilidade vivenciada pelas pessoas com deficiência. Estima-se que mulheres com deficiência correm três vezes mais o risco de serem estupradas do que mulheres sem deficiência. Além do que, estima-se que o abuso sexual entre jovens com alguma deficiência intelectual possa chegar até setenta por cento.

A falta de inclusão das pessoas com deficiência nos programas de saúde sexual agrava esta vulnerabilidade. “A possibilidade de as Pessoas com Deficiência serem afetadas por todos os fatores de risco do HIV/AIDS é igual ou significativamente maior e, por isso, estas devem começar a ser incluídas em todas as campanhas contra a AIDS” (GROCE, TRASI, YOUSAFZAI, 2006, p.03).

Estudos mais recentes como os de WAZAKILI et al. (2009), na África do Sul, continuam apontando e reforçando a necessidade do acesso de jovens com deficiência

²² Realizado pela ONG Associação para Prevenção e Tratamento da Aids (www.apta.org.br) desde 1986.

²³ Informação retirada do site Agência Brasil (www.agenciabrasil.gov.br/noticias/2007/12/11) Notícia: “Saúde elabora políticas de educação sexual para pessoas com deficiência”.

intelectual a serviços de saúde sexual e reprodutiva e alertam que estes serviços devem ser informados das necessidades desses jovens.

Especificamente no Brasil, ressalta MAIA:

Não encontramos na literatura brasileira estudos sobre a incidência e as repercussões psicossociais do HIV ou da aids em pessoas com deficiência mental. Mas supomos, dada a relevância e a pertinência do tema, que é urgente a necessidade de pensar nestas questões e inclusive discutir junto à família, a necessidade de prevenir abusos sexuais e as doenças sexualmente transmissíveis, incluindo a aids, para que as pessoas com deficiência mental possam gozar da sua vida sexual de forma prazerosa, segura, saudável e responsável (MAIA, 2006, p.146).

Capítulo 3

Vulnerabilidade

A construção do quadro conceitual da Vulnerabilidade no campo da saúde é relativamente recente, mas bastante empregado nos últimos anos em diversas áreas. Na saúde, aparece no começo da década de 1980, como possibilidade de compreender a epidemia da aids, no esforço de superação das práticas preventivas embasadas no conceito de risco.

O conceito de “grupo de risco” difundiu-se rapidamente e tornou-se base para ineficazes e equivocadas ações preventivas em relação ao HIV/aids e contribuiu para aumentar o estigma e o preconceito de grupos já marginalizados na sociedade.

Vulnerabilidade demonstrou ser uma grande contribuição nas propostas de renovação das práticas de saúde, na prevenção e na promoção da saúde, no campo das respostas à epidemia de HIV/aids (AYRES, 2003), permitindo uma compreensão mais ampla que engloba questões individuais, sociais e programáticas que facilitam ou dificultam a exposição das pessoas ao HIV.

Vulnerabilidade pode ser resumida como:

Esse movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior ou menor suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos. Por isso as análises de vulnerabilidade envolvem a avaliação articulada de três eixos interligados: componente individual, componente social e componente pragmático. (AYRES, 2003, p.123)

O livro “Aids no Mundo”, organizado por Jonathan M. Mann, em 1993, trata da avaliação crítica da vulnerabilidade global ao HIV/aids, por intermédio de um quadro de referência que fornece critérios aplicáveis, desde o nível individual até o plano nacional de prevenção à aids. Os autores concebem o comportamento individual como determinante final da vulnerabilidade à infecção, sendo adequado, então, focalizar as ações no indivíduo, embora não sejam suficientes para controlar a epidemia. Sendo assim, não se pode deixar de considerar outros fatores que podem influenciar no âmbito

individual. É proposta, então, uma estrutura de análise que incorpore o comportamento individual, os âmbitos coletivo e social.

Este foco no âmbito individual é baseado na tradição norte-americana de pesquisa social. No Brasil, o modelo de vulnerabilidade está conformado por três planos interdependentes: individual, social e programático.

O **eixo individual** diz respeito ao grau e qualidade da informação que o indivíduo dispõe sobre certa questão, à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las ou não a seu cotidiano.

Na esfera individual, podem ser incluídos os aspectos cognitivos, isto é, a capacidade para processar informações sobre HIV/aids, sexualidade e serviços e os aspectos comportamentais que dizem respeito à possibilidade de transformar as informações processadas em comportamentos, em práticas protegidas e protetoras. Ainda na esfera individual, estão inseridas as características pessoais que são construídas ao longo da história do indivíduo.

Dentre as características pessoais, destaca-se aquilo que as pessoas costumam denominar de autoestima:

É importante ressaltar que a história de um indivíduo se desenrola em um determinado contexto familiar, cultural e social que dá significado e, ao mesmo tempo, constitui as características pessoais. Assim, por exemplo, uma mulher negra se depara com um contexto de discriminação, dificuldade de acesso ao mercado de trabalho e desigualdade de gênero. As atitudes pessoais frente ao sexo e à sexualidade e a percepção de risco dela, aspectos que estão diretamente relacionados à susceptibilidade dos indivíduos às DST/aids, se constituem nesse contexto. Suas atitudes pessoais frente ao sexo e à sexualidade se constroem às voltas com essa história de vida. (BRASIL, 2007, p15).

Na vulnerabilidade individual, também, consideramos os aspectos comportamentais referentes às habilidades individuais de negociação. As práticas sexuais, quando envolvem mais do que uma pessoa, exigem diversos tipos de negociação entre os parceiros: a frequência das relações sexuais, os tipos de prática (anal, oral, vaginal), as posições, os ritmos, os locais onde vão acontecer, o tipo de método contraceptivo que vai ser ou deixar de ser utilizado e o tipo de método preventivo.

Isso significa que o indivíduo que tem mais habilidade para negociar o uso de preservativo com o parceiro está menos vulnerável às DST/aids do que outro indivíduo que não tem essa habilidade.

as habilidades de negociação estão relacionadas com o contexto em que se desenrola a história de vida das pessoas. Alguém que faça parte de um grupo historicamente estigmatizado e excluído tenderá a ter menos habilidade para negociar o uso do preservativo, por exemplo. Em relação às habilidades, é preciso considerar também um aspecto aparentemente banal, mas que pode ter repercussões importantes. Um indivíduo que não saiba colocar o preservativo de maneira adequada pode se colocar em risco por conta disso. Então, além das habilidades para negociar o uso do preservativo, há as habilidades para usar o preservativo de maneira adequada. (BRASIL, 2007, p.17).

O **eixo social** fala sobre obter e incorporar informações, mas, que não dizem respeito somente ao indivíduo, como também aos aspectos mais amplos, tais como: acesso aos meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, etc, que englobam aspectos sociais, políticos e culturais.

Trata-se, certamente da dimensão mais complexa e heterogênea. O pressuposto básico é o de que fatores coletivos, sociais, influenciam fortemente na vulnerabilidade individual e programática. Incluem-se nesta dimensão de análise:

- Aspectos econômicos - em contextos de desigualdade, há grande contingente de pessoas sem acesso aos recursos mínimos para a sobrevivência.
- Violência - em contextos muito violentos, em que a morte por causas externas é muito expressiva, as atitudes de autocuidado perdem sentido, já que se está permanentemente ameaçado pela perspectiva de morrer repentinamente.
- Acesso à educação - em contextos em que o índice de evasão escolar é muito grande, não se criam condições para o exercício efetivo da cidadania.
- Desigualdades de gênero, de raça e outras - criam grupos com menor poder de negociação e de voz.
- Ausência de participação coletiva nas decisões políticas da comunidade. (BRASIL, 2007, p. 18).

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

A vulnerabilidade programática também está relacionada com o modo como os governos federal, estadual e municipal estabelecem diretrizes e prioridades, recursos e investimentos para determinadas ações e formação continuada dos profissionais (BRASIL, 2007).

A exposição ao HIV e ao adoecimento por aids é o resultado de um conjunto de aspectos sociais e programáticos não sendo apenas fruto de vontade e do grau de esclarecimento dos indivíduos. “Dentre os aspectos sociais, além dos seguintes: baixa escolaridade, poucas oportunidades de renda própria, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, convém destacar, a pobreza e a intolerância a diversidade” (BRASIL, 2005, p.15).

Portanto, ao considerar a vulnerabilidade não se deve centrar esforços apenas nas políticas, programas e ações, mas também:

Nas relações socialmente estabelecidas entre os diversos grupos populacionais e suas interdependentes e cambiantes identidades. Por outro lado, não tratar as práticas que expõem as pessoas ao HIV e ao adoecimento por Aids como fruto exclusivo da vontade e do grau de esclarecimento dos indivíduos, mas ver os comportamentos como a resultante final de um conjunto de condições estruturais e contextuais de onde essas práticas emergem. (AYRES, 2002, p.20).

A noção de vulnerabilidade vem sendo utilizada no planejamento e elaboração de estratégias de controle das DST e aids globalmente. Desde 1996, a agência das Nações Unidas para aids (UNAIDS) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolvem suas metas e estratégias de ação para HIV/aids, a partir dos princípios de redução de vulnerabilidades (BRASIL, 2007, p.14).

Vulnerabilidade é o conceito norteador deste estudo, na identificação e análise de elementos, trazidos pelos jovens em seus depoimentos, que os aproximam ou afastam do HIV/aids e permite:

- ✓ Promover uma compreensão ampla da epidemia da aids, englobando aspectos individuais, sociais e programáticos que aumentam/diminuem a chance de adoecimento dos indivíduos;
- ✓ Apontar a importância do exercício da autonomia (Ayres, 2000) no indivíduo para a participação ativa nas propostas de práticas preventivas pautadas na realidade em que vivem;

- ✓ Mostrar que as pessoas têm possibilidades distintas de transformar sua realidade, em razão dos componentes individuais, sociais e programáticos que fazem parte da história de cada um;
- ✓ Demonstrar que os eixos: individual, social e programático são perspectivas de uma única realidade, existindo independência e relação entre eles (Ayres, 2009);
- ✓ As pessoas não “são” vulneráveis, elas “estão vulneráveis” sempre a algo, em algum grau e forma, e em um certo ponto do tempo e espaço. A vulnerabilidade é multidimensional, existem gradações (diferentes graus) e é instável (as dimensões e os graus mudam constantemente ao longo do tempo. (AYRES, 2003, p. 134).

Finalizando, um estudo de vulnerabilidade nunca se esgota, por mais abrangente e exaustivo que seja, nunca terá a pretensão de dar a palavra final sobre o assunto (AYRES, 2009).

3.1 Vulnerabilidade das pessoas com deficiência ao HIV/aids

A vulnerabilidade da pessoa com deficiência pode ser entendida desde:

a baixa auto-estima, falta de informação sobre os riscos à saúde e sentimento de exclusão - nível individual, até aspectos relacionados à inserção na sociedade, como baixa escolaridade, poucas oportunidades de renda própria e consumo e dificuldades de acesso aos serviços de saúde - nível social, e ao desenvolvimento de ações institucionais especificamente voltadas para o problema da aids como: informação e educação, saúde e serviços sociais e não discriminação em relação às pessoas com HIV e aids - nível programático” (GIL et al., 2007, p.09)

GROCE et al. (2006) apresentaram normas para a inclusão de pessoas com deficiência (de todos os tipos) nas campanhas de prevenção ao HIV/aids, baseada na síntese de documentos reunidos durante a Pesquisa Global sobre HIV/AIDS e

Deficiência²⁴. Os autores agruparam as condições de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV/AIDS das pessoas com deficiência em oito categorias: 1) pobreza; 2) nível educacional; 3) ausência de informação e de pesquisas sobre sexo seguro com este grupo; 4) elevado risco de violência e estupro aliado à ausência (ou fragilidade) de proteção legal; 5) abuso de drogas; 6) orfandade precoce em função de óbitos relacionados ao HIV/AIDS, com consequente institucionalização; 7) dificuldade de acesso a serviços adaptados às suas demandas e características e; 8) duplo estigma aplicado às pessoas com deficiência que passam a viver com HIV/AIDS.

A vulnerabilidade à infecção das pessoas com deficiência, bem como as demandas de serviços e de prevenção específicas para esta população são pouco analisadas. Tal cenário, em parte, deriva das representações sociais construídas sobre as pessoas com deficiência, que as caracterizam como menos vulneráveis ao uso/abuso de drogas, violência, bem como incapacitadas para o exercício da sexualidade (GROCE, 2004).

Mesmo depois de 25 anos de epidemia, o conhecimento sobre a interface entre aids e deficiência ainda dá seus passos iniciais no Brasil e na maioria dos países. Reconhecemos a necessidade de diálogo e de ações pautadas a partir de ações conjuntas entre atores da esfera governamental e da sociedade civil organizada que somem as experiências das áreas da deficiência e aids.

A Declaração de Compromisso sobre HIV e AIDS²⁵, em 2001, reconhece as desigualdades econômicas, sociais, raciais, éticas de gerações e de gênero, entre outras, como fatores potencializadores da vulnerabilidade que, atuando de forma isolada ou sinérgica, favorecem a infecção por HIV, a instalação e a evolução do quadro de AIDS²⁶. Nesta declaração, é reafirmada a importância do envolvimento da sociedade civil em todas as fases de construção da resposta, reforçando o princípio da participação das

²⁴ A pesquisa global sobre HIV/AIDS e Deficiência (Global Survey on HIV/AIDS and Disability) foi conduzida pelo Banco Mundial e a Universidade de Yale, em 2004.

²⁵ Fruto da Sessão Extraordinária da Assembleia Geral das Nações Unidas, em Nova York (UNGASS HIV/AIDS), 2001.

²⁶ “UNGASS-HIV/Aids: balanço da resposta brasileira, 2001-2005”, por Alexandre Grangeiro, Dulce Ferraz, Regina Barbosa, Draurio Barreira, Maria Amélia de S. M. Veras, Wilza Villela, José Carlos Veloso e Alessandra Nilo, in RSP – Revista de Saúde Pública, Volume 40, Suplemento, abril, 2006, p. 5.

peessoas vivendo com HIV/AIDS. Desta forma, podemos acrescentar o mesmo se aplica às pessoas com deficiência.

As conclusões de diversos estudos apontam para a mesma direção: os fatores que potencializam a vulnerabilidade ao HIV/aids, que podem ser agrupados sob o termo “desigualdades”, também, estão presentes no segmento populacional das pessoas com deficiência que, em geral, têm taxas de escolaridade mais baixas que as da população sem deficiência, assim como condições socioeconômicas mais precárias. A desigualdade de gênero também se faz sentir nesse segmento.

As pessoas com deficiência são vulneráveis a DST/HIV/aids, porque na família, na sociedade e entre os profissionais de saúde há muita desinformação sobre as pessoas com deficiência, em especial quanto: aos direitos sexuais e aos direitos reprodutivos, à violência e ao abuso sexual e ao uso de álcool e outras drogas. Este material reafirma que o mito de que as pessoas com deficiência não exercem sua sexualidade, associado à baixa estima, pode tornar estas pessoas mais vulneráveis às doenças sexualmente transmissíveis e à infecção pelo HIV, à violência doméstica, sexual e psicológica e à gravidez indesejada e não planejada. (BRASIL, 2008,p.1).

Focalizando a pessoa com deficiência intelectual, estudos apontam que a maioria dos jovens é mais vulnerável a riscos e a desenvolver comportamentos desviantes, em razão da falta de orientação adequada sobre o processo de sexualidade, além do estigma da deficiência, que os difere dos jovens “ditos” normais (GLAT, 2004).

A autora citada reforça que o padrão infantilizado ou pouco desenvolvido da sexualidade observado em suas pesquisas com jovens com deficiência não resulta de aspectos intrínsecos decorrentes da deficiência e sim da falta de oportunidade para desenvolverem uma sexualidade saudável e amadurecida e que as manifestações inapropriadas de sexualidade são uma consequência desse processo de socialização estigmatizado e também de um processo de inclusão incompleto.

TOLEDO (2008), por meio de uma revisão integrativa aponta 33 elementos de vulnerabilidade de adolescentes (sem deficiência) ao HIV/aids e nos auxilia na compreensão da vulnerabilidade do jovem com deficiência intelectual. Nesta revisão sistemática foram identificadas evidências científicas dos elementos constantes das três dimensões de vulnerabilidade, assim como outros elementos, como a falta de percepção do adolescente sobre sua vulnerabilidade ao HIV/aids e a falta de perspectiva quanto ao

futuro, o que nos parece contribuir quando estudamos adolescentes/ jovens com deficiência intelectual.

A contribuição desta revisão para as práticas de saúde é relevante, uma vez que explicitou por meio das evidências científicas, os elementos da vulnerabilidade do adolescente ao HIV/aids que devem ser considerados no planejamento das ações de prevenção.

... em muitas comunidades, acreditar que a pessoa com deficiência não venham a ser sexualmente ativas resulta em menos ou nenhuma educação sexual para adolescentes e adultos com deficiência, limitando gravemente neles a capacidade de entender as mensagens de relações sexuais mais seguras e de encontrar o caminho para adotar comportamentos sexuais mais seguros. (GROCE, 2006, p.3).

3.2 Juventude com deficiência intelectual e HIV/aids

Os jovens com deficiência intelectual que fazem parte deste estudo estão na faixa etária acima de 18 anos. De acordo com a Organização Mundial da Saúde, adolescência circunscreve a segunda década da vida, de 10 a 29 anos e considera que a juventude se estende dos 15 aos 24 anos. Estes conceitos comportam desdobramentos, identificando-se adolescentes jovens de 15 a 19 anos e adultos jovens de 20 a 24 anos. (BRASIL, 2007, p.07).

A etapa anterior vivenciada pelos adultos jovens é a adolescência, é o crescimento e amadurecimento, tanto da parte psíquica como corporal. Neste período de transformação, está incluído o desenvolvimento da sexualidade. O adolescer é fundamental para o desenvolvimento humano, fase em que acontecem importantes mudanças nos corpos infantis, mas, quando nos referimos à pessoa com deficiência intelectual, esta etapa do ciclo de vida quase não é levada em consideração.

No caso do adolescente com deficiência, identificamos um duplo preconceito: a própria deficiência e a aceitação de sua sexualidade. Este preconceito é embasado na visão ora infantilizada, ora exagerada da manifestação da sexualidade.

Este aspecto da infantilização da pessoa com deficiência, sobretudo a deficiência intelectual é demonstrada pela postura de algumas famílias e profissionais que não

consideram que esta pessoa terá o ciclo das fases da vida, como qualquer outro indivíduo: crianças, adolescente, jovem, adulto e idoso.

MAIA (2006) ressalta que muitos estudos defendem que as dificuldades sexuais apresentadas pela pessoa com deficiência, seja esta mental, física ou sensorial (auditiva e visual) são em parte impostas pela deficiência, e em grande medida impostas pela sociedade, decorrentes do preconceito, desinformação, discriminação, inabilidade, falta de orientação sexual adequada, processo deficitário ou inadequado de educação sexual familiar, descrédito na capacidade das pessoas com deficiência em expressar sentimentos e desejos sexuais, valores e concepções distorcidos, etc.

A expressão saudável da sexualidade e o estabelecimento de um relacionamento de afeição e carinho podem representar a maior satisfação e experiência de aprendizado na vida de uma pessoa deficiente. Para BUSCAGLIA (1993), afirmar que o deficiente mental não é capaz de ter relacionamentos e responsabilidades, é não ter conhecimento sobre o que está se falando.

Ressaltamos que a mesma obra, publicada 15 anos atrás, o capítulo “Os deficientes também são sexuados”, inicia-se da seguinte forma:

Talvez, como um início, devamos reconhecer que as pessoas portadoras de deficiências tenham direito à expressão sexual plena e responsável. Muitos indivíduos acham difícil aceitar os desejos e impulsos sexuais normais dos deficientes; erroneamente (talvez de forma inconsciente) presumem que, por serem limitados em certos aspectos físicos ou mentais, eles devem ser limitados também em tudo o mais. (BUSCAGLIA, 1993, p.358).

Ao longo dos anos, embora ainda seja considerado como um tema difícil, a sexualidade na deficiência intelectual vem sendo discutida em diversas obras, quase sempre na tentativa de apontar melhores caminhos para a compreensão desta questão. Bastos e Deslandes lembram os avanços na discussão, porém a sexualidade ainda é compreendida a partir de uma visão negativa e pessimista (2005).

As representações sociais da deficiência intelectual e da sexualidade dificultam a inserção deste jovem nas questões de saúde sexual, reprodutiva e nas ações/programas de educação preventiva ao HIV/aids, gravidez não planejada e abuso sexual.

este jovem é visto como “anjo” que não tem atividade sexual e, por extensão, não está em situação de risco quanto ao HIV; conseqüentemente, a questão da prevenção está pura e simplesmente resolvida. Ou então, eles são “bestas” e sua sexualidade não é controlável nem por eles, nem pelas pessoas que os cercam. O problema se torna, então, de uma extrema complexidade. (GIAMI, 2004, p.21).

Mais de duas décadas depois do começo da epidemia, em muitas partes do mundo o grau de informação sobre a transmissão do HIV, continua sendo assustadoramente baixo. O caso da população de pessoas com deficiência, que tem baixíssimo acesso a programas de prevenção ilustra claramente essa realidade (GIL e MERESMAN, 2006).

As intervenções preventivas visando a pessoas com deficiência, de forma direta ou indireta, são poucas mas urgentes, visto a possibilidade destas pessoas serem igualmente ou mais vulneráveis a todos os riscos referentes ao HIV/aids. (GROCE, 2006).

É importante a modificação da atitude da população em geral, sobretudo de pais e educadores, frente à sexualidade da pessoa com deficiência intelectual, para que sejam garantidos seus direitos sexuais e reprodutivos.

Bastos (2005) ressalta que, ao definirmos uma pessoa como absolutamente incapaz, sem dar a ela oportunidade de se desenvolver, isto se torna uma temeridade. Além disso, se o adolescente é vulnerável ao abuso sexual, o que deve ser coibido não é sua possibilidade de expressão sexual mas sim o abuso. Lembramos que a laqueadura impede a gravidez, mas o mesmo não acontece em relação à contaminação de doenças de transmissão sexual, além de outras questões de ordem emocional.

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

Entre elas está à idéia comum e errônea de que as pessoas com deficiência não são sexualmente ativas, tem menor probabilidade de usar drogas ou bebidas alcoólicas e correm menos risco de atos violentos e estupro que pessoas sem deficiência. O estigma e a marginalização, a pobreza, o analfabetismo, o desemprego e a menor probabilidade de que as pessoas com deficiência venham a ser consideradas como possíveis cônjuges, diminuem significativamente a capacidade de muitos com deficiência em todo mundo de virem a conseguir relações sexuais mais seguras. Além disso, em muitas comunidades, acreditar que a pessoa com deficiência não venham a

ser sexualmente ativas resulta em menos ou nenhuma educação sexual para adolescentes e adultos com deficiência, limitando gravemente neles a capacidade de entender as mensagens de relações sexuais mais seguras e de encontrar o caminho para adotar comportamentos sexuais mais seguros. (GROCE, 2006, p.3).

Um aspecto fundamental é evidenciado: a representação errônea da sexualidade da pessoa com deficiência não só prejudica o pleno desenvolvimento de sua sexualidade como potencializa sua vulnerabilidade ao HIV/aids.

Pessoas portadoras de deficiência correm o risco de se infectarem com o vírus HIV em uma proporção duas vezes maior do que o restante da população. Os casos conhecidos de pessoas portadoras de deficiência parecem indicar que estas correm risco duas vezes maior de contrair o vírus, mas não estão incluídas na coleta de dados e pesquisa sobre o HIV e, em grande medida, são ignoradas pelos serviços de prevenção, tratamento e cuidados relacionados (Organização AIDS-Free World e Disabled Peoples International).

É desconhecido o número exato de pessoas portadoras de deficiência que são soropositivas ou ainda quantas estão informadas sobre os riscos ao HIV, ou quantas têm acesso a tratamento. Esta falta de dados dificulta a obtenção de recursos ou a projeção de políticas e programas que permitam chegar a esta população. De acordo com o estudo, as mulheres com deficiência são particularmente vulneráveis à infecção por HIV, uma vez que se supõe, em geral e, erroneamente, que sejam sexualmente inativas.

GLAT (2007) ressalta a importância de uma postura democrática e respeitosa quando a integração da pessoa com deficiência torna-se a palavra de ordem. Para que um indivíduo possa ser integrado socialmente, ele tem que estar antes de tudo integrado consigo. A integração pessoal nos seres humanos passa inegavelmente pela aceitação e desenvolvimento pleno de sua sexualidade.

A exclusão das pessoas com deficiência de programas e medidas de prevenção ao HIV representa uma falta de visão. Neste sentido, Gil e Meresman (2007) ressaltam que a epidemia de aids não pode ser controlada com sucesso se temos este segmento da população excluído.

A aceitação desses jovens como cidadãos plenos, sem negar sua sexualidade, é fundamental para que haja inclusão. As questões envolvidas na sexualidade de jovens

com deficiência são usadas como mais um fator discriminatório e impeditivo de sua inclusão educacional e social (GLAT, 2004).

A impossibilidade de vivenciar uma vida sexual saudável e prazerosa contribui para a formação do triângulo: deficiência, invisibilidade e vulnerabilidade.

Olhar os/as jovens...

“Costuma-se dizer que a árvore impede a visão da floresta, mas o tempo maravilhoso da pesquisa é sempre aquele em que o historiador mal começa a imaginar a visão de conjunto, enquanto a bruma encobre os horizontes longínquos ainda não se dissipou, totalmente, enquanto ele ainda não tomou muita distância do detalhe dos documentos brutos, e estes ainda conservam todo o seu frescor. Seu maior mérito talvez seja menos defender uma tese do que comunicar aos leitores a alegria de sua descoberta, torná-los sensíveis - como ele próprio o foi - às cores e aos odores das coisas desconhecidas. Mas ele também tem a ambição de organizar todos estes detalhes concretos numa estrutura abstrata, e, em sua busca aventureira, é sempre difícil conformá-las imediatamente à álgebra, no entanto necessária de uma teoria. Anos depois, no momento de reedição, o tempo passou, levando consigo a emoção desse primeiro contato, mas trazendo por outro lado uma compensação: pode se ver melhor a floresta.”

Prefácio, Philippe Ariès,
História Social da Criança e da Família
2º edição - Editora LTC

Metodologia

O objetivo deste estudo, de natureza qualitativa, foi conhecer e analisar os aspectos que influenciam na vulnerabilidade ao HIV/aids, nos três eixos: individual, social e programático, de jovens com deficiência intelectual, acima de 18 anos, por meio de relatos individuais sobre suas vidas e cotidiano.

Dentre as possibilidades da pesquisa qualitativa, optamos pela modalidade que orienta, por meio da entrevista, a produção de depoimentos em um misto de lembranças de histórias passadas e situações do dia a dia.

E se os ouvirmos não em conversa rápida, mas na conversa alargada, se os ouvirmos em situação que sua voz possa distender-se, possa dizer muitas coisas e não apenas o que esperamos ou permitimos ouvir, vem sempre uma lição, uma lição sobre a humilhação e a indicação de algum remédio. Quem deseja atinar com a dor de cidadãos rebaixados, precisa demorar-se entre eles, precisa repetir e prolongar visitas, precisa vê-lo e ouvi-los de perto, visão e audição que são uma cura para nossa ignorância. (BOCK, 2003, p. 199)

A utilização de métodos narrativos em pesquisas na área da educação vem ganhando espaço nos últimos anos, especialmente, as biografias, autobiografias e histórias de vida, reconhecendo os sujeitos da pesquisa como atores e autores de sua história (CARNEIRO, 2007).

Pesquisas em Educação Especial, frequentemente, levam em consideração as falas, percepções e representações da família, escola, instituição ou profissionais especializados. A produção que se dispõe a ouvir os próprios jovens ainda é escassa.

Alguns autores caminham nesta direção e usam técnicas para ouvir o relato dos jovens. GLAT (1992), por meio de relatos biográficos pessoais de mulheres com deficiência intelectual, recolheu a história dos indivíduos pertencentes ao grupo estigmatizado, em vez dos profissionais que os rotulam e discutiu até que ponto a deficiência afeta as experiências, visão de mundo e identidade pessoal.

GLAT (2004) realizou entrevistas com jovens com deficiência física, auditiva, visual, mental e paralisia cerebral e, em primeira instância, procurou determinar o grau de informação que estes jovens detinham sobre sexualidade. Para apreender as vivências de jovens com deficiência intelectual quanto à inserção no mercado de trabalho,

VALLE (2004) utilizou o método de História de Vida e entrevistou 15 jovens. SHIMONO (2008) colheu o relato da experiência de inclusão ou de exclusão vivida por sete jovens com deficiências física/auditiva/visual ou intelectual, com relação ao mercado formal de trabalho.

Os autores mostram a importância de ouvir o jovem com deficiência para a compreensão dos aspectos de sua própria vida. Sobre o ouvir, AYRES aponta:

É preciso ouvir mais porque o relato das pessoas na orientação do raciocínio diagnóstico e terapêutico foi sendo progressivamente substituído pelo impressionante arsenal de tecnologias diagnósticas, terapêuticas e prognósticas desenvolvidas ao longo do século XX ... Perde-se, porém, a totalidade conformada pelas situações singulares de saúde de indivíduos e grupos, acessível por meio de narrativas... Isto é, pelo relato que constrói um enredo e, ao fazê-lo, dispõem de personagens, tempo, lugares, ações, sentimentos, de modo que se atribui aos padecimentos e carência de cuidados o seu sentido, tornando-o mais compreensível.(AYRES, 2009, p.18)

Por meio da História Oral e, mais particularmente, por intermédio de histórias de vida ou de depoimentos pessoais, pode-se captar:

a maneira pela qual diferentes camadas sociais, diferentes grupos, homens e mulheres, várias faixas de idade estão experimentando as mudanças que ocorrem, segundo que valores as estão encarando, quais as normas para seus comportamentos e quais as que rejeitam. (QUEIROZ, 1987, p. 283)

Dentro do quadro amplo da História Oral, que recobre uma quantidade de relatos a respeito de fatos não registrados por outro tipo de documentação, encontramos história de vida, entrevistas, depoimentos pessoais, as autobiografias e as biografias.

Nos depoimentos pessoais, o pesquisador dirige a conversa e, para o narrador, só interessa acontecimentos que tenham relação com o foco da pesquisa (QUEIROZ, 1987). A diferença entre depoimentos pessoais e história de vida está no papel do pesquisador diante do narrador. A história de vida define-se como o relato do narrador que decide o que vai relatar sobre sua existência através do tempo.

Nesta pesquisa, optamos pelo depoimento pessoal, pois, além do interesse em áreas específicas da vida do jovem que nos permita conhecer elementos de vulnerabilidade ao HIV/aids, também, a postura da pesquisadora foi mais direta.

Iniciamos o primeiro encontro com uma entrevista semiestruturada e nos dois encontros subsequentes leu-se a entrevista anterior com a solicitação de retomada livre, pelo narrador, de pontos a esclarecer. A entrevista semiestruturada “combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador” (MINAYO, 1993, p.108)

A opção metodológica do presente estudo, portanto, privilegia o relato de pessoas com deficiência intelectual, tentando apreender, por meio de seus depoimentos pessoais, fatos relevantes do percurso de suas vidas que auxiliam na compreensão de elementos de vulnerabilidade ao HIV/aids.

Para análise dos depoimentos, foi usada a análise de conteúdo (A.C) de Bardin, técnica de pesquisa que trabalha com a palavra, permitindo de forma prática e objetiva produzir inferências do conteúdo de um texto replicáveis a seu contexto social. Na AC, o texto é um meio de expressão do sujeito, no qual o pesquisador categoriza as unidades de texto (palavras ou frases) que se repetem, inferindo uma expressão que as represente (CAREGNATO, 2006, p.682).

a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou, com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações. (BARDIN, 1977, p.31).

Do ponto de vista operacional, a análise de conteúdo parte de:

uma literatura de primeiro plano para atingir um nível mais aprofundado: aquele que ultrapassa os significados manifestos. Para isso a análise de conteúdo em termos gerais relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significado) dos enunciados. Articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem. (MINAYO, 1993, p.203).

Universo da Pesquisa

Inicialmente, participaram desta pesquisa 14 jovens com deficiência intelectual, de ambos os sexos, com idades variando de 18 a 28 anos que frequentam duas instituições distintas da cidade de São Paulo, localizadas nas regiões norte e sul. A escolha das instituições foi intencional pela proximidade da pesquisadora com a equipe de coordenação, facilitando o acesso aos jovens para colher depoimentos sobre um tema considerado delicado que poderia não ser permitido em outros locais que atendem jovens com deficiência. Além de serem espaços com características diferentes (população atendida, tipo de deficiência, localização geográfica, nível socioeconômico e cultural), que enriqueceram os dados deste estudo.

A instituição A, localizada na zona norte de São Paulo, é beneficente, de utilidade pública, que há mais de cinco décadas atende a crianças e adolescentes e oferece apoio a adultos com deficiência intelectual. Oferece programas e serviços especializados nas áreas da Saúde, Educação e Capacitação Profissional para crianças e jovens com deficiência intelectual de 0 a 22 anos e apoio ao deficiente intelectual adulto. A grande maioria das crianças/adolescentes e adultos possui nível socioeconômico baixo.

Em 2006, foi realizado projeto de educação preventiva²⁷ em sexualidade, deficiência e prevenção ao HIV/aids, por meio de 12 encontros com professores, coordenadores, psicólogos e outros profissionais que, posteriormente, desenvolveram ações de educação preventiva na comunidade escolar: alunos, pais e profissionais.

A instituição B, localizada na zona sul, região de classe média/alta, é uma associação sem fins lucrativos que atende pessoas com deficiência intelectual, a maioria dos jovens com síndrome de Down, acima de 14 anos. Oferece atividades de grupos terapêuticos, grupos operativos (preparação, inserção e acompanhamento no mercado de trabalho), oficinas de artes e informática e grupos de educação de jovens e adultos (EJA). A grande maioria dos jovens e adultos tem nível socioeconômico médio e alto.

²⁷ Este projeto, também, foi realizado pela autora desta pesquisa. Diferente do projeto desenvolvido na instituição B, em que a intervenção foi especificamente junto ao jovem com deficiência intelectual; na instituição A, o trabalho foi realizado com os profissionais.

Em 2004 foi realizada a atividade de educação preventiva²⁸: Projeto Pipa com grupo de jovens e pais/educadores. Desde então, a instituição mantém a discussão da temática, promove reflexão e espaços de participação destes jovens em atividades que abordem a sexualidade, relacionamentos e prevenção HIV/aids.

Inicialmente, foram selecionados 14 jovens (seis jovens da instituição A e oito jovens da instituição B). Os jovens indicados pelas coordenadoras das instituições seguiram dois critérios: idade acima de 18 anos e autonomia (locomoção, trabalho regular, escola regular ou participação em outros espaços, além da instituição especializada). Não foram levados em consideração seu grau de instrução, constituição familiar ou nível socioeconômico.

Todos os jovens participantes da pesquisa não são interditados judicialmente ou estão em processo de curatela²⁹.

Os 14 jovens participaram da entrevista individual inicial, semiestruturada (roteiro anexo 3), com perguntas de identificação (idade, local residência, religião, com quem reside, autonomia na locomoção, escolaridade) e perguntas abertas sobre rotina diária, lazer, namoro, sexualidade e HIV/aids.

Participantes do Universo da Pesquisa

Do universo inicial de 14 jovens (Quadro 1), foram escolhidos 8 jovens : 3 jovens da instituição A e 5 jovens da instituição B, para participação em mais dois encontros. Esta amostra intencional, escolhida pela pesquisadora, teve como critério os/as jovens que, na entrevista inicial, apresentaram histórias de vida com diversos

²⁸ Este projeto foi realizado por Sodelli e Galvão.

²⁹ A curatela é "o encargo público cometido, por lei, a alguém para reger e defender uma pessoa e administrar os bens de maiores incapazes, que, por si sós, não estão em condições de fazê-lo, em razão de enfermidade ou deficiência mental". O Código Civil atual em seu artigo 1767 define quem, em razão de sua incapacidade, está sujeito à curatela: I) Os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para os atos da vida civil; II) O que, por outra causa duradoura, não puderem exprimir a sua vontade; III) Os deficientes mentais, os ébrios habituais e os viciados em tóxicos; IV) Os excepcionais sem completo desenvolvimento mental; V) Os pródigos. A designação do curador se dá através de um procedimento judicial especial denominado "interdição", pelo qual se reconhece a incapacidade civil total ou parcial da pessoa adulta interditanda, nomeando-lhe um curador que passa a representar ou assistir a pessoa interditada em todos ou em determinados atos da vida civil.

elementos que ampliariam a possibilidade de identificar situações de vulnerabilidade ao HIV/aids.

Um dos jovens da instituição A não continuou seus depoimentos por não manter a frequência nas atividades da instituição, o que inviabilizou o agendamento dos encontros. No processo metodológico, esta ausência caracteriza-se como uma perda amostral.

Os dados dos Quadros 2 e 3 resumem informações gerais dos oito participantes, divididos pela instituição A e B e contêm as seguintes informações: nome fictício, sexo, idade, instituição a que pertence, pontos importantes: autonomia quanto à locomoção, trabalho, escolaridade e outras atividades, além das oferecidas pela instituição e tipo de deficiência.

Quadro 1: Universo Inicial 14 jovens participantes da entrevista inicial

INSTITUIÇÃO A				INSTITUIÇÃO B			
Gerson	M	18	Locomoção independente, Não trabalha, Freqüenta escola e oficina na Instituição A, Pais falecidos, reside com a irmã, cunhado e sobrinha, Deficiência intelectual em decorrência da Síndrome Alcoólica Fetal.	Carlos	M	23	Locomoção independente, Trabalha em uma Instituição Bancária, Concluiu ensino médio em uma escola regular, Frequênta atividades da Instituição B e grupo de teatro inclusivo, Reside com pais e irmã. Síndrome de Down.
Daiane	F	18	Locomoção independente Não trabalha, frequenta escola na Instituição A Reside com a Tia, mãe mora em Minas Gerais Deficiência Intelectual	Ana	F	21	Não tem locomoção independente, Trabalha no setor administrativo de um escritório, Frequênta EJA e grupo operativo na Instituição B, Reside com mãe, padrasto e irmãos. Síndrome de Down.
Pedro	M	20	Locomoção independente Não trabalha, frequenta Instituição A – Escola e Oficina de Papel reciclável Reside com pais e irmão mais novo Transtorno Global do Desenvolvimento	Claudia	F	28	Não tem locomoção independente, Trabalha em uma biblioteca, frequênta atividades da Instituição B, Reside com mãe e irmãos. Síndrome de Down.
Roberto	M	18	Locomoção independente, Não trabalha, frequênta escola noturna regular; Atleta em projeto especial de futebol em Clube profissional de SP Reside com os pais e irmã, Deficiência intelectual em decorrência de encefalopatia crônica não evolutiva.	Tales	M	22	Locomoção independente, Trabalha em uma rede de lanchonetes em um shopping, Terminou ensino fundamental, frequênta atividades da Instituição B, Reside com mãe e padrasto. Filho único. Síndrome de Down.
Júlia	F	18	Locomoção independente, Trabalha em uma rede de lanchonete em de um shopping de SP, Frequênta escola especial da Instituição A, Viveu em situação de abrigamento dos 10/12 anos aos 18 anos Atualmente reside com uma amiga; Deficiência intelectual em decorrência de encefalopatia com comprometimento emocional.	Alex	M	38	Locomoção independente, Trabalha em uma rede de lanchonetes em um shopping, Frequênta atividades da Instituição B, Reside com os pais. Deficiência intelectual
Diego*	M	25	Locomoção Independente Não trabalha, frequenta oficina Instituição A Reside com as tias, pais moram na Bahia EJA em uma escola rede municipal (noturno). Deficiência intelectual	Alberto	M	24	Locomoção dependente Trabalha em uma lanchonete Frequênta atividades da Instituição B Reside com os pais e irmã mais velha. Síndrome de Down
				Edy	M	28	Locomoção independente Trabalha rede de lanchonete Frequênta atividades da Instituição B Reside com pais. Deficiência Intelectual
				Jairo	M	23	Locomoção independente Trabalha de lojas de esporte Frequênta atividades da Instituição B Reside com pais, tem uma irmã mais velha. Síndrome de Down

* Jovem que participou apenas do primeiro encontro

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Quadro 2: Jovens participantes da Instituição A - Produção de depoimentos

Nome	Sexo	Idade	
Gérson	M	18	Locomoção independente, Não trabalha, Frequenta escola e oficina na Instituição, Pais falecidos, reside com a irmã, cunhado e sobrinha, Deficiência intelectual em decorrência da Síndrome Alcoólica Fetal.
Roberto	M	18	Locomoção independente, Não trabalha, Frequenta escola noturna regular; Atleta em projeto especial de futebol em Clube profissional de São Paulo; Reside com os pais e irmã, Deficiência intelectual em decorrência de encefalopatia crônica não evolutiva.
Júlia	F	18	Locomoção independente, Trabalha em uma rede de lanchonete de um shopping de SP, Frequenta escola especial da Instituição A, Viveu em situação de abrigamento dos 10/12 anos aos 18anos Atualmente, reside com uma amiga; Deficiência intelectual em decorrência de encefalopatia com comprometimento emocional.
Diego	M	25	Locomoção Independente Não trabalha, Frequenta oficina Instituição A Reside com as tias, pais moram na Bahia EJA em uma escola rede municipal (noturno) Deficiência intelectual

Fonte: Elaborado pela pesquisadora

Quadro 3. Jovens participantes da Instituição B - Produção de depoimentos

Carlos	M	23	Locomoção independente, Trabalha em uma Instituição Bancária, Concluiu ensino médio em uma escola regular, Frequenta atividades da Instituição B, Frequenta grupo de teatro inclusivo, Reside com pais e irmã. Síndrome de Down.
Ana	F	21	Não tem locomoção independente, Trabalha no setor administrativo de um escritório, Frequenta a EJA e o grupo operativo na Instituição B, Reside com a mãe, padrasto e irmãos, Síndrome de Down.
Claudia	F	28	Não tem locomoção independente, Trabalha em uma biblioteca; Frequenta atividades da Instituição B, Reside com a mãe e irmãos, Síndrome de Down.
Tales	M	22	Locomoção independente, Trabalha em uma rede de lanchonetes em um shopping, Terminou o ensino fundamental, Frequenta atividades da Instituição B, Reside com mãe e padrasto. Filho único Síndrome de Down.

Fonte: Elaborado pela pesquisadora.

De acordo com as normas éticas de pesquisa com sujeitos humanos, todos os participantes foram previamente informados do teor e objetivos do estudo, de seu caráter voluntário e que seria mantido sigilo sobre sua identificação, conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Ressalta-se que o estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado: processo CEP/UPM 1131/04/2009 e CAAE 0028.0.272.000-09, em 19 de maio de 2009 (anexo 4).

Procedimentos metodológicos

Inicialmente, as instituições por meio das coordenadoras foram convidadas a participar do estudo e assinaram os Termos de Informação e de Consentimento Livre Esclarecido (anexo 1).

Os encontros foram realizados nas dependências de cada instituição, em ambiente fechado, garantindo a privacidade, só com a presença do jovem e da pesquisadora. O mesmo ambiente não foi mantido em todos os encontros, dependendo da disponibilidade do espaço nos dias agendados; que foram realizados durante o horário em que o jovem desenvolvia suas atividades na instituição.

Inicialmente, após apresentação da pesquisadora, o jovem foi informado sobre os objetivos da pesquisa, por meio da leitura conjunta do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (anexo 2), assinado a seguir. Todos os encontros foram gravados em mp4, só após a autorização dos participantes.

Para coleta dos depoimentos a pesquisadora utilizou um guia da narrativa com objetivo de orientar a “colocação de alguns temas estimulantes do relato que não apareceram espontaneamente. Tal guia constitui apoio ao trabalho da reflexão ou memória auxiliar” (SCHAIBER, 1995, p.68).

Três encontros foram realizados com cada jovem, com duração média de 60 minutos cada, agendados com uma média de 10 dias de intervalo, entre os meses de junho a setembro de 2009.

No primeiro encontro, foi realizada uma entrevista semiestruturada com perguntas para caracterização dos jovens (idade, família, residência, trabalho, estudo, atividades, autonomia em relação à locomoção e relacionamentos) e perguntas abertas relacionadas ao conhecimento sobre sexualidade, HIV e aids. Utilizamos a entrevista semiestruturada para facilitar a aproximação do jovem com a pesquisadora, do jovem com o tema e para levantamento de dados que auxiliassem na condução dos próximos encontros.

No segundo encontro, após a apresentação da transcrição do material produzido no primeiro encontro, o jovem era convidado a contar sobre sua vida, escolhendo um tema que gostaria de falar ou retomando algum tema produzido no encontro anterior.

O terceiro encontro, após a leitura do material transcrito do segundo encontro, o jovem era convidado novamente a falar sobre sua vida, sugerindo um tema relacionado ao foco da pesquisa ou retomando um assunto do encontro anterior. No terceiro, após os depoimentos do jovem, a pesquisadora aprofundou, quando necessário o tema/situação importante para a compreensão do objetivo principal deste estudo, dado que este foi o último encontro.

Ao término dos encontros e transcrições das falas, o material foi revisto e analisado, da seguinte forma: a produção total de cada jovem foi agrupada, na sequência de cada encontro. Após a leitura exaustiva, a pesquisadora registrou impressões, silêncios, demonstrações de afeto, sentimentos, sorrisos e choro.

Além do procedimento de gravação, após cada encontro houve a produção de um diário de campo para descrição detalhada dos momentos: antes, durante e depois de cada encontro, registrando manualmente, por meio de escrita, as impressões, percepções, sentimentos, espaço físico e outros pontos importantes.

MINAYO (1994) destaca o uso do Diário de Campo como instrumento ao qual o pesquisador recorre em qualquer momento da pesquisa. O diário de campo, companheiro constante no processo da pesquisa, permitiu o registro de detalhes de cada jovem, estilo, dados marcantes, tons de voz, momentos de maior emoção e uma série de informações úteis para a compreensão do universo do jovem.

Focos de análise

Ao final dos depoimentos, por meio da leitura exaustiva do material transcrito, delimitamos alguns recortes que possuíam relação com um dos três eixos da vulnerabilidade: individual, social e programático.

Ressaltamos que os focos não foram determinados a priori e sim representam temas apontados pelos jovens nos sete depoimentos que permitem a compreensão dos eixos de vulnerabilidade, aspecto norteador desta pesquisa.

A fala dos jovens foi organizada em torno dos seguintes focos de análise: *informação, núcleo afetivo, autonomia/independência e violência.*

- **Informação**

Depois de mais de 20 anos de aids, a questão da prevenção não está restrita ao grau de informação que uma pessoa tenha e não é suficiente para a adoção de um comportamento protetor, porém a falta de informações básicas contribui substancialmente para o aumento da vulnerabilidade ao HIV/aids.

Assim, buscamos nos depoimentos evidências da existência ou não da informação básica, a qualidade da informação e a capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las ou não a seu cotidiano.

Conhecer o comportamento dos adolescentes, a qualidade e o grau de conhecimento que possuem sobre o HIV, permite o melhor planejamento de intervenções específicas e capazes de fomentar a autorreflexão, primeiro passo para as mudanças no pensar, e, logo, no agir. Considerando que os comportamentos são socialmente aprendidos e são, portanto, regulados por normas sociais (questões de gênero, aspectos culturais, contexto socioeconômico, grupo a que pertence, etc.) que, ao serem compreendidas, contribuem também para o melhor entendimento dos contextos de vulnerabilidade (TOLEDO, 2008).

- **Núcleo Afetivo**

Foco relacionado a aspectos afetivos vividos pelo jovem nos meios em que circula, na família, nas amizades, no trabalho, na instituição/escola, nos espaços de lazer e inclui todas as esferas de relacionamento: familiares, de amizade e amorosos (incluindo, a vida sexual ativa).

O mundo social e a atuação do outro são os parâmetros para a transformação das formas de conduta. As expectativas, os valores, as possibilidades e os limites postos pelo meio vão guiar o indivíduo para que signifique a realidade e a si próprio.

A família é considerada a primeira célula social da qual fazemos parte e tem sido a responsável por nossa formação individual e social, pela aquisição de autoestima, autonomia e independência. PAULA et al. (2005) apontam para a importância da família, para quem tem algum tipo de deficiência. “Ela se torna imprescindível no sentido de defender seus direitos e ajudá-la a vencer suas dificuldades e a se tornar um cidadão pleno”.

Fora a família, primeiro grupo de referência, um indivíduo pode pertencer a outros grupos na escola/instituição, no trabalho, no bairro onde mora. O trabalho é entendido neste foco de análise, como uma expansão efetiva das relações sociais que ampliam as experiências do jovem com deficiência intelectual para outras esferas, além da família e instituição.

Além destas esferas, o jovem também tem relacionamentos amorosos com seus pares, na instituição, na escola, no trabalho ou em ambientes de lazer. Estes relacionamentos amorosos podem incluir a vivência sexual.

- **Autonomia/independência**

Autonomia é qualidade ou estado de autônomo. E autônomo é livre de poder externo que se governa por leis próprias; que trabalha por conta própria; independente, livre. Independência é estado ou qualidade de independente; libertação, restituição ao estado livre e caráter independente. Sendo independente: que não é dependente, que não

depende de ninguém ou de nada; autônomo; livre; contrário a dependência ou às ideias de opressão (MICHAELIS, 2008).

Para Vash, independência é um termo controvertido, já que não existe tal coisa; somos todos interdependentes e continua:

Deficientes ativistas no nascente movimento do consumidor estão endossando os limites da definição do dicionário (liberdade de influência, controle ou determinação de outro ou outros), quando explicam que a independência para eles não implica ser capaz de sobreviver sem ajuda de outras pessoas ou de mecanismos de assistência; ela simplesmente significa liberdade de tomada de decisão e poder de autodeterminação. (VASH, 1988, p.46)

Neste estudo, a mobilidade (locomoção) foi um dos focos de análise para compreender a possibilidade e o alcance da inserção social desse jovem. A questão do transporte é uma das habilidades comportamentais adaptativas práticas, assim a locomoção de forma independente exige do jovem alguns domínios importantes que norteiam a possibilidade de vida independente e de maior ampliação da vida em comunidade.

A independência quanto à locomoção representa, segundo GLAT (2009), o transitar entre a instituição e a casa, dois locais de proteção para os jovens com deficiência intelectual. Este espaço intermediário “seria considerado inseguro com regras e papéis menos definidos, muitas vezes perigoso, mas interessante, cheio de mistério e de movimento”. É o meio de socialização por excelência.

- **Violência**

Pessoas com deficiência estariam mais vulneráveis a situações de violência por fatores sociais, econômicos, culturais, ambientais que caracterizam o contexto e modo de vida dessas pessoas que, historicamente, foram excluídas do acesso a direitos (BRASÍLIA, 2008).

Uma das formas de violência frequentemente relacionada a crianças e jovens com deficiência é a violência sexual:

A vulnerabilidade das pessoas com deficiência à violência sexual tem dois fortes fatores como raiz: primeiro sua invisibilidade na malha social e, segundo, o fato de que a condição “deficiência” oferece segurança ao perpetrador do abuso sexual porque ele tem consciência de que o risco de desvelamento do crime e denúncia é praticamente inexistente. (FERREIRA, 2008, p. 132)

A violência pode ocorrer em diversos espaços, incluindo o ambiente familiar e o institucional e pode ocorrer de diversas formas, por meio da negligência, da violência psíquica, física e sexual, do abuso e da exploração (inclusive, de desvio dos benefícios sociais da pessoa com deficiência por membros da própria família). No ambiente familiar, encontramos grande número de casos de violência sendo o agressor, na grande maioria das vezes, um parente próximo.

Crianças e adolescentes com deficiência têm mais risco de sofrerem abuso e violência sexual, especialmente, nos casos de deficiência intelectual e auditiva. Mulheres com deficiência são vítimas de violência doméstica (BRASÍLIA, 2008, p.76).

A análise e a articulação dos focos (informação, autonomia/independência, núcleo afetivo e violência) atrelada aos eixos de vulnerabilidade individual, social e programática consubstanciaram este estudo.

Escutar

Apresentação e análise dos resultados

*Todas as pessoas têm uma história única e singular.
Poder conhecê-la, preservá-la e contá-la é,
portanto, fortalecer quem você é, quem quer ser e
qual a sua trajetória e lugar no mundo.
Todo ser humano é o protagonista da sua vida e
ter a oportunidade de se apropriar da autoria da sua história
significa construir subjetividade.
Instituto Fazendo História*

Neste capítulo, apresentaremos individualmente os setes jovens participantes da pesquisa, da seguinte maneira:

- Breve história de cada jovem, escrita pela pesquisadora com base nos depoimentos, enfatizando os pontos mais pertinentes ao objetivo deste estudo e pontos importantes dos encontros;
- Apresentação de trechos dos depoimentos relacionados aos focos de análise: informação, independência/autonomia, núcleo afetivo e violência, seguido de compreensão;
- Análise dos focos com base nos elementos da vulnerabilidade individual, social e programática presentes em cada história, eixo norteador deste estudo.

*O livro da minha vida...**Gerson*

Este depoimento é de um jovem, de 18 anos. Estuda e frequenta a oficina de Xerox na instituição A. Pretende entrar no mercado formal de trabalho. Namorava Daiane, mas o namoro terminou pela saída da jovem da instituição, por mudança de cidade. Atualmente, está se relacionando com outra jovem, também, da instituição.

Gosta de assistir a televisão, sobretudo filmes e ouvir música do estilo funk e black. Quando está em casa, também, ajuda a irmã no cuidado com a sobrinha de 3 anos. Mora com a irmã, cunhado e sobrinha. Tem mais duas irmãs casadas, que moram na mesma rua.

Os pais faleceram quando G. tinha 3 anos: *“Minha mãe morreu de bebida e meu pai de acidente...”*.

Fala de namoro, sexo, amizade, trabalho e outros temas. No campo afetivo, as experiências, como namoro ou amizade estão restritas ao espaço institucional em que passa a maior parte do tempo. Circula sozinho, tem independência, mas não relata experiências acontecidas em outros espaços.

É o único jovem participante deste estudo que conta a experiência sexual vivida com outra jovem com deficiência intelectual, o que nos causou surpresa, já que nenhum outro jovem havia contado o mesmo tipo de experiência.

G. é um jovem magro e baixo, franzino, de olhar doce e fala tranquila, está sempre com um sorriso no rosto. É simpático e extrovertido, tem facilidade de expressar-se. Ao longo de nossos encontros, a timidez inicial, percebida no primeiro encontro, foi desaparecendo. É transparente em suas emoções e afetuoso. A cada encontro, demonstrava seu interesse no *“livro da sua vida”*, como ele chamava as folhas que compartilhávamos. Foi um dos jovens mais interessados na forma como os encontros foram estruturados, lembrando de fatos narrados no encontro anterior já quando nos encontrávamos: *“Lembrei de tal ... daquilo que eu te disse ...”*, o pensar e o lembrar sobre sua história teve um sentido especial para Gerson.

Tem deficiência intelectual em decorrência da Síndrome Alcoólica Fetal³⁰ (SAF), segundo o prontuário da instituição.

O primeiro encontro com G. ocorreu na sala da diretora. Tudo era novidade e causava estranhamento, tanto da minha parte como da parte de G. Seguimos o roteiro predeterminado e G. respondia de forma monossilábica, somente o necessário: Sim, não. Ficou sem graça nos momentos indagados sobre sexualidade.

Alguns fatos foram fundamentais para G. estar pouco à vontade: a presença da pesquisadora, o tema da conversa e o local do encontro ser a sala da diretora da escola. Este encontro durou cerca de 8 minutos e pareceu uma eternidade.

O segundo encontro aconteceu algum tempo depois, em uma sala de aula, no período da manhã, horário em que o jovem está nas atividades escolares. A sala de aula estava tranquila, naquele momento todos os jovens estavam em atividade, o que deixava o corredor silencioso. G. sentou-se, pareceu estar um pouco mais à vontade, lembrou de nosso primeiro encontro. Aos poucos, a conversa começou a fluir. Foi contando histórias, especialmente as relacionadas a seu namoro com Dara.

Não parece o mesmo rapaz tão quieto, percebemos certa timidez, quando fica sem graça, dá um sorriso. A conversa dura bem mais tempo e vou conhecendo um pouco mais da personalidade e do jeito de Gérson. Em seu rosto, há alguns sinais da deficiência.

O terceiro encontro aconteceu na semana seguinte em um local diferente. Pelo horário marcado, ele já estava nas atividades da tarde na Oficina de Xerox e chegou com um sorriso no rosto. Ofereceram-nos a sala de atividades dos Jardineiros que estava vazia e ficava na parte da frente do prédio da A, de onde podemos ouvir e ver a movimentação da rua. Da janela, avistamos todo o trânsito, barulho. Às vezes, isso desperta a atenção de G., mas ele logo volta à conversa.

³⁰ A SAF, segundo Ribeiro e Gonzales (1995), é caracterizada por déficit de crescimento, dismorfismo facial e evidência de anormalidades do sistema nervoso central, em decorrência da ingestão de álcool materna durante a gestação. Os critérios mínimos para o diagnóstico da SAF são: retardo de crescimento pré ou pós-natal; envolvimento do sistema nervoso, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) e alteração do QI e do comportamento; dismorfismo facial. Pelo menos dois sinais dos apresentados a seguir devem estar presentes: microcefalia, microftalmia e/ou fissura palpebral pequena, filtro nasal hipoplásico com lábio superior fino e hipoplasia de maxilar. A puberdade ocorre sem anormalidades. O retardo mental ainda é a maior seqüela.

G. demonstrou disponibilidade em contar sua história, em lembrar cenas. O encontro durou quase uma hora e lembramos o primeiro encontro em que os oito minutos pareciam uma eternidade. Quando encerramos, caminhamos até a porta da oficina de Xerox, ele fez questão de apresentar seu professor e contar o que estava fazendo: “*Ela está escrevendo um livro, e vai ter a história da minha vida*”, falou com o mesmo sorriso e simpatia de sempre.

No primeiro encontro, apesar de bastante envergonhado, quando questionado, falou o que pensava sobre sexualidade, aids e HIV.

- Informação

*Já... Silêncio. (O que você ouviu falar?)³¹ Ouvi falar que sexualidade é... É ir para cama, essas coisas. (O que é ir para a cama?) **Fazer amor, sexo***³². (O que é fazer amor, sexo?) *Dá um sorriso. É... Amor é quando a pessoa quer, e gosta da gente e quer fazer.**

Sua concepção de sexualidade apresenta, tanto a questão do sexo entre duas pessoas como o conteúdo afetivo. O afeto aparece em diversos momentos nos depoimentos de G.

*Hiv não. (E aids?) Já. (O que é?) **É uma doença.** (Como pega?) *Se ... Ah, esqueci...* (Dá um sorriso sem graça)... (Onde ouviu falar?) **Minha família comentou comigo.** (Lembra o que a família comentou) *Esqueci, não lembro muito.**

Identifica aids como uma doença, mas não aponta nenhuma forma de transmissão. Cita o preservativo como método preventivo e relaciona-o somente à prevenção da gravidez indesejada.

A qualidade das informações não pode ser atribuída somente à dificuldade cognitiva de G., mas também ao meio que teve para obtenção da informação,

³¹ As falas entre parênteses são perguntas/colocações da pesquisadora.

³² Todos os negritos referentes às falas dos depoentes são da pesquisadora.

relacionado ao componente programático. A informação sobre o uso do preservativo veio pela: família (“*Minha família comentou comigo*”) e a professora (“*Na escola, teve uma reunião*”) e por meio de um programa de televisão de canal fechado que abordou o tema sexo (como fazer, prevenção e uso do preservativo).

Toledo (2008) observa que a gravidez, em muitos estudos, aparece como principal preocupação entre os adolescentes/jovens em consequência das relações sexuais desprotegidas. A prevenção da gravidez constitui a principal motivação para o uso do preservativo, pois é vista como uma ameaça mais próxima do que as doenças sexualmente transmissíveis ou a aids.

A capacidade de elaborar as informações e incorporá-las ou não a seu cotidiano (outro componente da vulnerabilidade individual) ficou confusa no depoimento de G., pois, ao mesmo tempo, em que conta sobre o uso que faz do preservativo, narra um episódio em que ele e a namorada desconfiaram de uma possível gravidez.

- Núcleo Afetivo

O universo de relacionamentos (namoro e amizade) deste jovem está restrito a pessoas de seu entorno, com deficiência intelectual, pois passa a maioria do tempo na instituição. Neste espaço, G. vive relacionamentos, como o namoro com Dara e a história atual com outra jovem, assim como qualquer outro jovem, sem deficiência que inicia relacionamentos nos espaços onde permanece por maior tempo, local onde tem possibilidades de experimentar o contato com o outro.

G. está preparando-se para inserção no mercado formal de trabalho, por meio da oficina de Xerox e tem o objetivo de trabalhar em outro local, o que vai ampliar sua rede social e, conseqüentemente suas vivências afetivas.

No relacionamento amoroso, G. foi o único jovem entre os participantes deste estudo que contou sobre sua primeira experiência sexual com outra jovem da mesma instituição. Em nosso primeiro encontro, não falou sobre sua experiência sexual, provavelmente, por sentir-se inseguro. No segundo encontro, foi abrindo-se mais e contou como foi o planejamento para que pudessem estar sozinhos na casa da namorada.

Nas falas sobre seu namoro com Dara, expressou vários sentimentos: alegria, tristeza, dúvidas e saudades:

*Ela me tratava bem, eu tratava bem ela. **Lembro das coisas dela**, da foto que está comigo lá em casa e das cartas que ela fazia pra mim...*

*Em uma das cartas estava escrito, assim: **meu amor, te amo, não esqueça de mim...** Alguma coisa assim, esqueci o resto e, no final, estava assim: beijos de D. para G.*

Não compreendeu bem sua ausência e tentou entrar em contato com a jovem diversas vezes, sem sucesso.

***Foi só uma vez**, só... Sábado que a tia dela estava no bar, na semana a tia dela vinha mais cedo do bar, o único que ficava era o tio dela. Daí de sábado e domingo, que tinha o forró lá, a tia ficava até meia noite, uma hora. Ela pegou e me chamou... Cheguei mais cedo e fiquei lá, fiz com ela uma vez só... (Você já tinha transado antes?) Não... Foi a primeira vez. (E dela?) Também. (Você estava nervoso?) Não, foi normal.*

(Vocês tomaram algum cuidado? Vocês sabiam?) **Sim, usar o preservativo e olhar se não estava furado.** (Alguém tinha te explicado isso? Quem?) *Minha irmã explicou e a professora.* (Então, você já tinha a informação?) *sim.* (Tinha preservativo com você?) *Tinha...* (Quem te deu?) *Foi minha irmã.*

Na verdade foi assim, ela chegou na casa da minha outra irmã ,porque eu tenho três irmãs. Ai pegou falou que não estava bem, daí minha irmã achou que ela estava grávida. Ela começou a dar enjojo nela. Ai, ela pegou e começou essa confusão toda, minha irmã teve que comprar um negócio na farmácia para saber se ela tava, se não tava. Daí, minha irmã falou: tem que começar a pegar preservativo p G. Daí, minha outra irmã falou: não, não sei o que? Querendo não pegar... Porque achava que eu era criança ainda. Achando que eu era criança ainda. Daí, pegou e falou que eu não era mais criança, que eu já tinha idade, já tinha 18 anos. Daí que eu já

estava virando jovem. Daí, minha irmã falou: eu não sei de nada, vocês que sabem.

Daí, depois começou? Ela foi lá e pegou lá no posto. Daí, até o tempo que ela estava aqui, eu usei... (Deixa ver se eu entendi: Vocês tinham transado, sem preservativo?) Não, com preservativo. Só que ela tinha enjojo, daí, pegou e falou para minha irmã, que ela podia estar grávida. (Daí, ela fez o exame?) É, minha irmã comprou o negócio lá, que faz normal... Sem precisar ir no médico, para ver se ela tava, mas não estava não. Daí que minha irmã falou, tem que pegar o preservativo pra mim. (Daí, ela começou a pegar o preservativo?) É. (Você sabia usar?) Sim. Era... Normal...

O nível de informação pode ser considerado um fator de vulnerabilidade para G., tanto no momento atual como no futuro. Sobretudo nas questões preventivas relacionadas ao início da vida sexual. Após a saída de Dara da instituição, G. iniciou outro relacionamento:

*Eu tô ficando com uma menina da escola, a S... Só... **Só tô ficando com ela porque não tem mais menina, as únicas que eu tenho intimidade é ela e mais duas.** Só que as duas têm namorado também... Só, e a Dara que eu tinha intimidade.*

Intimidade parece relacionada à maior aproximação e afeto. Então, G. procura relacionar-se com pessoas que estão mais próximas que conhece. Quando questionado se o “ficar” era diferente do “namoro”, G. disse que não.

Com relação ao início de sua vida sexual, apontamos um dos fatores motivadores:

*Quem teve a ideia na verdade era ela. Ela ficava passando na minha cara que **eu não era homem, que não levava ela pra cama.** Ela falava isso pra mim. Daí, eu falava: Para de graça! Você não me conhece. E ela falava: É isso mesmo, você não é “home”. Se for você me leva, então. Ai, eu peguei e marquei com ela...*

Segundo TOLEDO (2008), as relações de gênero expressam diferenças significativas de como os adolescentes de ambos os sexos pensam e vivenciam sua sexualidade e de como as normas ditam expectativas diferentes para homens e mulheres. A identidade masculina é legitimada pela atividade sexual. No diálogo entre G e a namorada, identificamos a forma como esta legitimação é posta ao jovem. Todo este contexto ideológico tem implicações nos relacionamentos e na negociação das práticas sexuais.

Quanto a outros relacionamentos, G. fala pouco. Das amizades diz que conhece todos da escola e que nunca brigou com ninguém. Não aprofunda detalhes de suas amizades da escola ou de outros espaços.

G. apresenta alguns traços referentes à síndrome alcoólica fetal, logo a “deficiência” pode ser percebida socialmente. As características faciais da SAF podem se modificar com o crescimento, dificultando o reconhecimento da síndrome a partir da adolescência. No entanto, na maioria dos casos ainda podem ser observados a fissura palpebral pequena, o filtro nasal hipoplásico e o lábio superior fino. A microcefalia não se altera. (RIBEIRO e GONZÁLES, 1995), o que nos permite levantar alguns questionamentos sobre como esta “aparência” restringe a possibilidade de viver relacionamentos com pessoas com deficiência ou não.

No caso deste jovem, a restrição está mais relacionada ao espaço que ocupa atualmente. Uma vez que houver a ampliação desta rede, provavelmente, com a entrada no mercado formal de trabalho, as possibilidades podem surgir. Como as habilidades de cuidado relativas ao campo sexual estão relacionadas ao contexto em que se desenrola a história de vida das pessoas, podemos questionar se este jovem tem ou não esta habilidade.

O apoio familiar é fundamental no acesso de G. ao preservativo. A irmã retira o preservativo no posto de saúde, facilitando o acesso e “suposto” uso. G. tem informação sobre a disponibilização de insumos no serviço de saúde. Este apoio familiar pode ser também compreendido, como uma forma de “controle” da família sobre a vida sexual do jovem.

*Minha irmã me ensinou que tem que buscar com o cartão do SUS ou RG, mas só que eu nunca fui. Não tenho vergonha nem medo. **Eu vou** (se precisar sabe ir?). **Sei. Tem um posto lá perto da minha casa.***

- Autonomia/Independência

G. tem autonomia/independência em seu dia a dia. Vai à escola sozinho. No seu cotidiano, está exposto a inúmeras situações e experiências que exigem habilidades para resolução de conflitos e escolhas que tem que partir de sua capacidade de autocuidado e autoestima. G. mostra muita importância em relação às suas conquistas de autonomia, sobretudo no âmbito de locomoção.

(Um momento feliz) *Ah! Quando fui pro Shopping sozinho, foi quando eu comecei a sair sozinho, minha irmã não confiava, mas depois ela liberou...*

Um dia mais triste... Foi quando... Foi quando fui para a casa da minha colega, eu soube ir, mas não soube voltar. Eu consegui ir mas na hora de voltar não consegui ... Na hora que cheguei em casa, fiquei triste.

O dia mais feliz de sua vida foi quando saiu sozinho e o mais triste quando não soube voltar de um determinado local. Provavelmente, a independência na locomoção ampliou as possibilidades de viver experiências. Esta autonomia tem duas faces: permite o maior desenvolvimento e expõe a situações em que precisa de informação e estrutura para solucionar. Ao narrar os fatos relacionados à sua independência, sua fala estava carregada de emoção: alegria e bem estar ao sair sozinho pela primeira vez e tristeza quando conta com detalhes o dia em que não soube voltar. Apesar de não saber retornar a casa imediatamente, G. fala de como lidou com a situação, procurando uma estratégia para solucionar o problema:

Eu voltei para o mesmo lugar... Daí, a “colega” me trouxe para um lugar que eu sabia voltar. Eu gravei na hora de ir, na hora de voltar não gravei. Na hora de voltar, eu não soube.

Para G., a questão da locomoção independente deve estar relacionada também a aspectos financeiros, já que todos trabalham e não poderiam acompanhá-lo nas

atividades. Logo, a locomoção não foi “escolha” da família para promover uma maior autonomia de G. e sim uma imposição diante da baixa realidade econômica.

- Violência

Com relação à violência, G. fala sobre o tema em alguns fragmentos de seu depoimento. Lembra de um episódio de briga entre meninas da escola. Relaciona violência com a questão física “do bater até matar”.

Chegar em alguém, espancar, sem a pessoa fazer nada, até matar. (Você conhece outro tipo de violência?) Sim, “estupro”. Silêncio... O que é isso? Estupro é uma menina, uma criança que não tem idade, de 12, 11, 10 anos... Silêncio. (Então, mas o que é estuprar?) Ah, não sei ... Sabia o que é, agora esqueci. (Tem a ver com o quê? Com bater?) Com bater e matar... (Mas tem alguma diferença?)... Silêncio... Fazer a força com a pessoa, pegar a pessoa a força sem a pessoa querer, isso é “estupro”... Silêncio (Mas faz o que à força?) tira a roupa da pessoa, leva para um lugar escuro, algum lugar que não conhece, tira a roupa da pessoa, “estrupa” e mata... (Tem a ver com sexo?) não... “estrupa” até matar, sem a pessoa querer. (É triste isso?) É... (Conhece alguém que sofreu este tipo de violência?) Não. (E quem te falou sobre esse assunto?) Já vi no jornal e na Internet.

O estupro aparece como uma forma de violência física relacionada a crianças do sexo feminino, que leva a morte. Violência parece não ter a ver com experiências próprias de G. e sim com informações que recebe em seu dia a dia e nos jornais.

Quando vou a algum lugar, eu olho para ver se não tem ninguém me seguindo. Ai, eu vejo se a pessoa tá na esquina me esperando, alguma coisa assim... (mas temos que ter medo de quem a gente não conhece?) Sim... (e quem a gente conhece?) Não...

Existem diversas ações que caracterizam o abuso sexual e que não tem necessariamente relação com a violência física. A crença falsa sobre a pessoa estranha representar maior perigo do que alguém conhecido (um familiar, um vizinho, etc.) também, contribui para a situação de abuso (FERREIRA, 2008). As duas questões

relacionadas por G. podem fazer com que o jovem sinta-se seguro, porém não permite que este jovem identifique de fato uma possível situação de abuso que esteja fora desses padrões.

Compreensão:

A vulnerabilidade de Gérson ao HIV/aids pode ser compreendida por meio de vários aspectos. É importante ressaltar que os elementos de vulnerabilidade citados aqui estão interligados, e cada dimensão está sempre em relação a outra. Segundo Ayres (2009, p17): “Por mais abrangente e exaustivo que seja um estudo de vulnerabilidade, ele jamais poderá ter a pretensão de dar a palavra final sobre o assunto”.

Gérson identifica que aids é uma doença, fala da importância do preservativo e das consequências de uma relação sexual desprotegida, enfatizando a gravidez indesejada. Apesar de pouco acesso à informação, utiliza os conhecimentos que tem e os incorpora a sua vida prática, quando relata o uso do preservativo na relação sexual.

A maior preocupação com a gravidez indesejada é fato observado entre os jovens desta faixa etária, sem deficiência, bem como o tipo de informação apresentada. A gravidez indesejada, em níveis socioeconômicos mais baixos, também, está relacionada a questões financeiras. Gérson explicita a preocupação real de jovens de sua idade e de seu nível socioeconômico.

As três dimensões de vulnerabilidade (individual, social e programática) interligadas e relacionadas, presentes na vida de Gérson são: ausência de alguns conteúdos informativos básicos, início da vida sexual, falta de percepção de sua vulnerabilidade, exposição cotidiana a situações que dependem de suas habilidades de resolução, morar em um bairro da periferia e presença de deficiência intelectual.

Ressaltamos que a vulnerabilidade de Gérson não se dá somente e, por consequência, da deficiência intelectual. A deficiência é um dos elementos que fazem parte da vida deste jovem. G. está vivendo sob muitos aspectos, como qualquer outro jovem de sua idade. Apesar dos elementos apontados acima, quando vivencia uma experiência sexual recorre ao uso de um método preventivo (camisinha), identifica possíveis consequências do seu ato (gravidez indesejada), fala sobre situações de violência, busca informações em meios disponíveis. Demonstra autoestima, alegria e planos para o futuro.

Quero ser um grande jogador e ajudar minha família

Roberto

Este é o depoimento de um jovem de 19 anos. Roberto é mulato claro, traços finos, sorridente e extrovertido. Cursa a 7^o série de uma escola regular no período noturno. Na instituição A, participa somente dos treinos de futebol. Treina em um grande Clube de Futebol e recebe bolsa atleta. O futebol tem grande importância em sua vida e as expectativas de futuro estão dirigidas a ser “*um grande jogador*”.

Mora com os pais e a irmã de 11 anos. A mãe vive de “*catar papelão na rua*” e o pai não trabalha por problemas de saúde. É independente em sua rotina diária, desde os 12 anos.

Namoro, sexo, amizade, futebol, videogames, baladas, forró, drogas e outros temas estão presentes em sua história. Entre os participantes da pesquisa, é o jovem que mais convive com jovens sem deficiência em seu cotidiano: nas baladas de forró e funk, com os amigos de infância do bairro, no futebol e nos relacionamentos (namorar, ficar, transar) com moças sem deficiência. É, também, o jovem que passa menos tempo no espaço da instituição.

Em 2009, quase casou com uma namorada sem deficiência, de 35 anos. O término do namoro ocorreu pelo uso de cocaína feito pela ex-namorada. Mantém, eventualmente, relacionamento sexual com esta pessoa. Tem deficiência intelectual em decorrência de encefalopatia crônica não evolutiva³³ (provável etiologia pré-natal) com uma variação normal da inteligência (limítrofe), com dificuldade na aprendizagem e atraso de linguagem (segundo prontuário da instituição).

O primeiro encontro foi em uma manhã de setembro. Roberto chama a atenção pelo porte atlético. Chega à instituição somente para o encontro, pois suas atividades são no período da tarde. Jovem mulato claro, bonito, traços finos, roupas esportivas, sua fisionomia não tem nenhum traço de deficiência.

³³ Encefalopatia Crônica da Infância também conhecida como Paralisia Cerebral. É uma doença crônica de caráter não evolutivo, porém o curso natural das lesões é de longa duração, necessitando a criança de tratamento prolongado. Tem efeitos não apenas sobre o crescimento e o desenvolvimento físico, mas também sobre a destreza, a personalidade, a capacidade cognitiva, as atitudes pessoais e sociais do paciente, as emoções e as interações da família. (SA, Sumaia Midlej Pimental e RABINOVICH, Elaine Pedreira. **Compreendendo a família da criança com deficiência física**. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.* [online]. abr. 2006, vol.16, no.1 [citado 11 Março 2010], p.68-84).

No primeiro encontro, R demonstra certa timidez, limitando-se a responder o que lhe era perguntado. Aos poucos, vai falando mais, detalhando mais suas histórias, não deixa transparecer tanto as emoções. Conta de sua vida, sua paixão pelo futebol, o término do namoro e a relação com a família. Deu o número de seu celular e disse que poderia lhe ligar diretamente para marcar outras conversas. Ele viria à instituição somente para os encontros já que seus horários ali são bastante reduzidos.

No segundo encontro, cerca de 10 dias depois, as emoções aparecem mais, durante as lembranças que vai narrando. O tom de voz e as expressões faciais alteram-se em diversos momentos, o sorriso sai mais espontaneamente, as palavras vêm com mais naturalidade.

No terceiro encontro, uma semana depois, marcamos no horário de almoço. R. chega pontualmente ao meio dia, apressado, contando que “*quase perdi a hora, estava namorando*”, diz sem graça ao mesmo tempo em que dá um sorriso.

Mostro as transcrições de nossa conversa, R se interessa, pega os papéis na mão, vira as páginas, mas não as lê, quando pergunto o que achou, ele diz que não sabe ler. Fato surpreendente, pois está frequentando a sétima série de uma escola regular. Talvez saiba ler com dificuldade e não quis demonstrar naquele momento.

R é bastante disponível, sempre parece estar atento à conversa. Várias vezes me chama de “*mano*”, fato que identifico como uma aproximação, uma forma de mostrar que já não estava mais tão preso às formalidades. Depois de 20 minutos de conversa, fica mais disperso, mexendo novamente nas folhas transcritas.

Quando aprofundamos a questão da ex-namorada e o envolvimento com drogas, altera a expressão de seu rosto e o sorriso desaparece. Apesar de dizer que não sente mais nada por ela, sua expressão e seu olhar demonstram tristeza pela situação em que eles se encontram. Parece que se a ex-namorada não estivesse tão envolvida com a questão das drogas, Roberto gostaria de continuar seu namoro e os planos que tinham.

Ao final do terceiro encontro, pergunto como finalizar sua história e ele diz com um sorriso franco: “*O Roberto é especial, sabe conversar com as pessoas, sabe entender as pessoas e, nessa conversa, eu quero paz e sossego*”.

Estava no horário do treino de futebol. Descemos até a quadra. R some e aparece depois com seu uniforme de treino: “*todo corintiano*”. O sorriso volta ao rosto quando entra na quadra, dominando a bola.

No primeiro encontro, apesar de mais reservado, fala o que pensa que é sexualidade, aids e HIV.

- Informação

*É fazer sexo é coisa de dois jovens, que sempre tem cabeça, tem que um ajudar o outro e **sempre tem que usar camisinha**, eu sempre usei, sempre tá do meu lado, se acontecer qualquer coisa a gente resolve. Então, sempre eu tô ajudando.*

*É, eu acho que é importante você pessoa... **O sexo deixa seu corpo leve e sexo é uma ginástica...** Se você fazer sempre vai ficar magro...Silêncio.(O que quer dizer com “Deixa o corpo leve”?)**Se você está nervoso com alguma coisa, daí você faz sexo, a cabeça fica fria, deixa para lá, você esquece o que estava fazendo antes, você fica com a cabeça leve...**Silêncio.(Então, o sexo é bom?).É ... silêncio.*

*aids já, muitas vezes. Tem uma vizinha lá que pegou isso aí, então... Daí, eu vi o marido dela falou pra mim. Daí eu fico me cuidando para não acontecer isso aí. (Você sabe como pega aids?) Não... **É, se uma pessoa tem e você tiver relação com uma pessoa que já tem, então, você pega já...** (Para não pegar, tem que fazer o que?) **Usar camisinha.***

Pra mim, é uma doença, que todo mundo pega se não cuidar, vai espalhar para todo mundo...**” (Camisinha evita aids. Mais alguma coisa que a camisinha ajuda?) **Ajuda se usar direitinho. Se não usar vai ter... Fazer a outra pessoa engravidar, tem que ter cuidado.** (Então, são duas coisas que você me falou da camisinha: cuida da aids e para não engravidar). É , **sempre tem que se cuidar, para não ter confusão, depois tem que pagar

pensão, ai é embaçado. (sorriso). (Ah, o pior da gravidez é a pensão?) Ai é embaçado, tem que criar o filho, dar isso. Então, dou uma ajuda para não ter isso ai.

A sexualidade está relacionada ao ato sexual e ao uso de preservativo e é vista como uma forma de “deixar a pessoa mais calma”. A aids é identificada como uma doença e uma das formas de transmissão é a via sexual. O preservativo é apontado como método preventivo, tanto para a aids como para a gravidez. A informação sobre o uso do preservativo foi obtida na instituição especializada.

*Eu gosto mais de usar camisinha, sempre estou usando a camisinha. (Como você faz para ter a camisinha?) **Eu sempre vou buscar no Posto, pego duas, três ou mais e deixo em casa. Quando precisar, se precisar, eu levo na carteira. Sempre, eu estou com elas no momento que eu quero, então, sempre eu tô com elas.***

Foi o único jovem participante deste estudo que citou o acesso pessoal ao serviço de saúde para retirada do preservativo masculino. Apesar da importância atribuída ao uso do preservativo e da facilidade de acesso, R. conta situações em que não fez uso do método preventivo.

*É ... fazer o quê? **A mulher te pede uma coisa você tem que fazer... Silêncio** (Tinha camisinha?). Não... Não tinha, foi assim mesmo. Do jeito que tava, sem camisinha... Silêncio... (E ai tem problema?) Não, na hora não tem problema não, só depois você saber que engravidou uma pessoa, né?... Ai é embaçado. Ela falou: Não esquenta a cabeça, não, isso não vai acontecer não, você já me conhece, sabe como é que eu sou. Então, não vou esquentar a cabeça... silêncio. (Você ficou preocupado?) Na hora, eu fiquei, né, Mano? Você sem usar camisinha, faz isso com a pessoa sem camisinha e engravidar a pessoa, e ai? É chato, né? Mano... silêncio*

(A questão da camisinha não é só para gravidez, você lembra para que mais serve?) *Para proteger, proteger a pessoa e você. Para você não pegar aids,*

esses negócio ai... Você tem que cuidar de você e do seu corpo, tem que ajudar... silêncio. (Você falou que pensou mais na gravidez e na aids você não pensou?) Tem hora que você pensa, mas não tem que esquentar a cabeça, não. Na hora que você tá lá no “Trem bom” você esquece mas depois você fica lembrando o que você fez, que não era para você fazer, então, você tem que colocar a cabeça para pensar... silêncio...

(E você transa com outras meninas?) Transo, fazer o quê? Eu transo... Silêncio. (De onde são?) Do Forró. Conversa, para saber se a pessoa é do bem ou não. Saber se a pessoa tem aids, se não tem ... Silêncio.

(E como vai saber isso?) Conversando com a pessoa, né, mano? Pergunta se tem se não tem, se você já usou camisinha, como quer que faz, então você pergunta para a pessoa se ela quer ou não quer...silêncio. Silêncio. (Então, conversa assim com a pessoa, e se a pessoa mentir?) Se a pessoa mentir, você fala: você mentiu na minha cara, eu quero tão bem com você, daí não dá, você mente na minha cara... Silêncio.

A relação sexual desprotegida nos remete à capacidade de elaborar as informações e incorporá-las ou não a seu cotidiano (outro componente da vulnerabilidade individual).

SILVA et al. (2002) em estudo feito entre 25 jogadores juniores (idade média de 17 anos) de um time profissional de Campinas (São Paulo) constatou que os resultados referentes ao uso de preservativo aparecem relacionados ao tipo de parceira. Um relacionamento mais constante ou com uma parceria fixa foi um dos motivos mais citados na oficina para não usar o preservativo nas relações sexuais. O uso consistente só foi relatado com parceiras casuais (73%) e foi inconsistente com parceiras fixas (27%). Entre os jovens que não usaram camisinha nos 6 meses anteriores ao estudo, os motivos mais citados foram: “conhecer a parceira” (42%); “confiar nela” (37%); “achar que ela não tinha aids” (32%). O grupo mostrou elevado grau de informação quanto às vias de transmissão do HIV e baixo nível de conhecimento em relação à reprodução e às DST. A gravidez não planejada constituiu a principal preocupação desses jovens.

Assim, podemos questionar se R. está distante dos resultados obtidos com jovens jogadores sem deficiência, pois ele se permite ter relações sexuais sem o preservativo. A sensação de invulnerabilidade desse grupo de jovens é semelhante à descrita em estudos com populações dessa mesma faixa etária. Atletas, além disso, são marcados pela intensa atividade física que aumenta a sensação de proteção, reforça os ideais de saúde e virilidade e “permite” que corram os mais variados riscos (SILVA et al, 2002).

- Núcleo Afetivo

As experiências no campo afetivo (namoro ou amizades) não estão restritas ao espaço institucional e, conseqüentemente, às pessoas com deficiência intelectual. Relaciona-se muito com pessoas de seu bairro (amigos de infância) e aquelas que conhece na “balada”. Um dos pontos que podem ser facilitadores destas vivências em outros meios sociais, é a deficiência de R. não ser aparente.

Qualquer coisa eu falo pra eles, falo pra minha mãe, pro meu pai, estou sempre falando com eles.

Em seus depoimentos, observamos que a união familiar está presente, quer seja no relacionamento com o pai e a mãe (no apoio, nas conversas, nos conselhos), quer seja na perspectiva de futuro e preocupação em: *Ajudar minha família*. A identificação do futebol como possibilidade de futuro pode estar motivada pela preocupação em ajudar a família. Neste esporte as histórias de sucesso das pessoas de classe social baixa são conhecidas e permeiam o imaginário de vários jovens.

O futebol e as oportunidades advindas podem ser um fator de proteção, colaborando para a real inclusão social deste jovem, bem como as amizades que ajudam na participação mais intensa de uma rede social. Roberto descreve os amigos como fonte de ajuda e informação.

Algumas situações, sobretudo no campo afetivo-sexual ressaltam a necessidade de maiores informações e do entendimento real das conseqüências da vida sexual, em relação à aids. Fala de informações técnicas básicas e superficiais.

Outra questão interessante foi a percepção de R sobre a deficiência. Identifica que estudou na instituição A (que atende pessoas com deficiência) para melhorar seu aprendizado no campo da leitura e escrita. O momento mais feliz de sua vida foi a “formatura”.

*A formatura significava que você ia sair de um colégio que você estudou, que você aprendeu para ir para outro colégio aprender mais ainda. Então, sempre você tem que pensar, vou sair de uma escola, vou entrar em outra, aprender mais ainda. **Tem que colocar na sua cabeça, que tem que aprender.***

- Autonomia/Independência

A independência relacionada à locomoção está presente na vida deste jovem desde os 12 anos. Inicialmente, na ida à instituição teve o acompanhamento da mãe e depois começou a ir sozinho. A independência apareceu em várias esferas de sua vida: na ida aos treinos de futebol, tanto da instituição como do clube, nos momentos de lazer, nas saídas com os amigos para o forró.

Minha mãe e meu pai nem esquenta a cabeça, porque eles sabem que sou grande, já tenho cabeça e sempre que vou sair para um canto, eu falo pra minha mãe: Olha, mãe, vou pra tal canto e tal hora eu chego.

A família exerce um papel importante no processo de independência e permite que R. sinta-se adulto e busque cumprir suas responsabilidades.

- Violência

É de assalto, de chegar uma pessoa meter o revólver em você. Será que vai matar ou não? Fica meio... Fica olhando ... Então, sempre você tem que ficar esperto ... Silêncio. (você já sofreu algum tipo de violência?) Não, eu ainda não... (Tem alguma história?) Tem... tem meus amigos, eu fico olhando assim para eles, as pessoas que andavam sempre com você, sempre

foi seu amigo, agora está numa violência ai. Tem que colocar na sua cabeça, que essa violência não serve para nada, não vai trazer nada para você, só morte ou senão cadeia. Você vai ser refém dos presos lá dentro... Silêncio...

(Você já viu drogas, já teve curiosidade?) Já vi, nunca, nunca ... Já me ofereceram, mas isso para mim não dá muito certo, não. Eu nasci para ser homem, e não ser um vagabundo que fica fumando maconha por ai, nem cheirando, sou um homem de responsa ...

Não, sempre já me ofereceram várias coisas para mim... Mas eu não ...Silêncio (o que te ofereceram?) Assim, dá uma “fumadinha” num baseado... Sempre você tem que sair fora... Sempre que falar: “Vamo ali comigo”? Você tem que falar: Não, não quero , não tô com vontade, vai sozinho. Então, sempre você tem que cair fora... Silêncio...

A violência é relacionada à questão de roubo, armas e morte. Em nenhum momento, falou da questão sexual. Um tema que apareceu constantemente foi o uso de drogas, tanto pelos amigos/vizinhos como pela namorada. Apesar da proximidade R. consegue se manter afastado e tem posições claras a respeito.

Um dos trechos deste depoimento nos deu a dimensão exata do quanto o mesmo transita em ambientes, de acordo com jovens sem deficiência, da mesma faixa etária e nível socioeconômico.

*Amanhã, vai ter balada, um Baile Funk ai ... Meus amigos me chamou ai, então... Tem também forró, mas meu amigo me chamou pro baile funk. Então eu vou pro baile funk, né?. (E como é o baile funk?) O Baile funk, você chega lá, os pessoal dançando... Só música de funk, tem vezes que é pagode, forró! **Sempre no baile funk rola tudo, rola água para você beber, cerveja, esses negócio ai para você curtir ... silêncio... (Tem mais coisa?) Sempre tem, mas você deixa de lado. Sempre rola maconha, farinha, esses negócio você deixa para lá, sai de perto, para você curtir com a pessoa que... Você já sabe...** (E as meninas?) Ah, a parte das meninas no baile*

funk, é cruel ... É cruel... Vai lá para curtir, tem vezes que vai para namorar, fica com um, fica com outro. Então... O baile funk é isso aí... Silêncio. (No mesmo baile, fica com um, com outro?) É, beija um, beija outro. As vezes, vai com o namorado, deixa o namorado de lado, disfarça, beija outro...aí... Eu não gosto desse negocio de baile funk, vou só para curtir as músicas do baile funk, vê se tá bom, se não tá, já vou embora. Meu negócio mesmo é forró... Então, eu curto mais forró do que baile funk...

Seu universo é repleto de possibilidades. No dia a dia, lida com diversas situações que podem torná-lo mais vulnerável ao HIV/aids: no baile funk, ele se depara com a questão das drogas e a ampla variedade de encontros amorosos; no forró, a possibilidade de ampliar seus relacionamentos e vivências afetivo-sexuais ;nas relações sexuais que mantém com a ex- namorada. Estas questões não são diferentes do que vivem os amigos de R., da mesma faixa etária sem deficiência.

Compreensão:

A vulnerabilidade de Roberto pode ser compreendida sob vários aspectos, ressaltando que os elementos de vulnerabilidade citados aqui estão interligados, e cada dimensão está sempre em relação a outra.

Identifica pontos importantes relacionados à aids, como a transmissão sexual e a importância do uso do preservativo. Tem acesso direto ao insumo (preservativo) e ao serviço de saúde.

Os elementos de vulnerabilidade são: ausência de conteúdos informativos sobre HIV/aids, vida sexual ativa, exposição a situações cotidianas que dependem de sua habilidade de resolução. Situações que envolvem o componente afetivo (envolvimento com a ex-namorada) e ingenuidade (questionar a pessoa se tem HIV ou não, como forma de proteção), residir em um bairro de periferia e presença da deficiência intelectual, também são pontos importantes na compreensão da vulnerabilidade de Roberto. Apesar dos elementos apontados, recorre a métodos preventivos, identifica situações de violência e mantém afastamento, sobretudo em relação às drogas. O futebol e a família são suportes importantes, em que Roberto deposita grandes perspectivas que o mantém motivado e com autoestima.

*Quero morar com o namorado,
ter minha casa,
ter a profissão de massagista,
de viajar e conhecer países... Rio de Janeiro.
Júlia*

Este é o depoimento de uma jovem de 18 anos. Júlia tem a pele branca, cabelos avermelhados, olhos bem pintados, séria, bonita e de olhar triste. Trabalha, de forma regular, em uma lanchonete de um shopping de SP e estuda na instituição A. Dos 10/12 até os 18 anos viveu em um abrigo, sem contato com a família biológica e, anteriormente, viveu em situação de rua. Ao atingir a maioridade, por meio de um projeto de reinserção do abrigo, foi encaminhada para morar com uma amiga.

Namora e planeja morar com o namorado. É uma jovem tímida e reservada, sem nenhum traço visível de deficiência, expressa-se com clareza, sem demonstrar muitas emoções.

Seus depoimentos mostram uma jovem marcada por muitas situações de violência e com muitas expectativas em relação ao futuro. As experiências, sobretudo ligadas à família biológica são carregadas de marcas violentas, falta de cuidado, abandono e violência sexual. A violência é um eixo norteador para a compreensão das vulnerabilidades desta jovem.

Mostra muita desconfiança em contar detalhes de sua vida, especialmente no campo sexual e, por isso, as respostas de caráter e conhecimento técnico eram mais confortáveis e a faziam sentir-se menos exposta. Esta desconfiança aparece pelo olhar e tom de voz que usava durante seus depoimentos. Em alguns momentos, parecia não estar muito disponível a falar, sua atenção era desviada para sons externos à sala. Pareceu-nos que, além da desconfiança, não era muito confortável estar lembrando certas fases de sua vida.

Outro aspecto interessante foi a maneira como o tempo (passado, presente e futuro) aparece na trajetória de sua vida. Suas histórias ganham força e bons sentimentos no período em que foi para o abrigo. As lembranças aparecem durante o período em que viveu no abrigo, no presente em que vive em sua casa com a C.(figura

que considera como mãe) e na perspectiva de futuro (*morar com o namorado, ter sua casa, ter a profissão de massagista, de viajar e conhecer países... Rio de Janeiro...*).

Tem encefalopatia com deficiência intelectual (nível leve) e comprometimento emocional (segundo prontuário da instituição).

Em nosso primeiro encontro, inicialmente mostrou-se reservada, tímida, de poucas palavras. Aos poucos, foi contando histórias de sua vida. No primeiro momento, uma surpresa quando contou que morava com uma amiga. Logo toda a história foi aparecendo: a vida com a avó, as vendas de bala na Paulista, violências, a vida no Abrigo e agora: sua casa, seu trabalho, seu namorado. Uma história triste, narrada sem deixar transparecer a emoção.

Conversamos por quase 20 minutos, J. tem um jeito mais seco e desconfiado e, aos poucos, o motivo foi revelando-se: a vida nas ruas, a vida no abrigo e outras situações deram-lhe um olhar mais reservado. A frase a seguir nos dá a exata medida dos sentimentos: *“Quando você fica na rua, você acostuma, sabia? Eu tinha medo na época, mas acostuma... Não tenho mais medo”*.

No segundo encontro J. sai durante uma de suas aulas. Não houve mudanças em seu comportamento, continua tímida, reservada, conta alguns fatos sem demonstrar emoção. Fala da vergonha ao responder sobre temas relacionados à sua vida sexual, dizendo: *“não sei, fico sem palavras, tenho vergonha”*. Nestes momentos, parece estar mais desarmada, inclusive, seu sorriso sai mais facilmente, mesmo que seja um sorriso envergonhado. Também muda sua expressão quando fala de planos para o futuro.

No terceiro encontro, uma semana depois, apresento para J. a transcrição dos encontros anteriores. Sua postura continua a mesma: reservada, responde sem muitos detalhes. Em determinado momento, quer encerrar.

O processo de lembrança necessário no momento dos depoimentos não foi interessante e motivador, como para Gérson e Roberto. Com Júlia pelas lembranças, na grande maioria, difíceis, o interessante era falar do que estava vivendo e das novas possibilidades. Júlia está voltada para o futuro e à realização de seus sonhos. A experiência de lembrar que remete ao passado, é dolorosa.

No primeiro encontro, falou das informações sobre HIV, aids e sexualidade, obtidas em um curso que teve quando estava no abrigo.

- Informação

*Já, eu já fiz um curso... Não um curso, um negócio desse, para falar isso, de adolescente (Onde foi?). Lá no... No metrô... onde que faz a carteirinha... Carteirinha do coiso... **Falou sobre engravidar, para não pegar doença, para usar camisinha, como colocar camisinha, um monte de coisa... Como você menstrua, o que você faz, tipo anota ... ai.Tipo ... Legal para pegar doença, para não engravidar.***

*Já... A mesma coisa de você não usar... **Tipo, se você ficar sem camisinha, você pega aids. Você, tipo, ah... Não sei. (É o que?) É uma doença, se você não usar camisinha você pega aids, se você usar camisinha você não pega.** (Isso você aprendeu nesse curso?) *Sim.**

*(Da aids, que você falou, o que você sabe?) Tipo, se você tocar em uma pessoa você ... tipo assim... **Você beijar mulher, beijar homem, tipo assim, beijar a mulher e o homem, você vai lá, pega na pessoa e faz tipo... Você toca na pessoa, você pega a doença dele e ele pega a sua, entendeu? Tipo, assim, pega na mão, tocar em você, e você já pega... Me falaram isso. Se você “triscar” em um homem, em uma mulher, você pega ... Silêncio... Silêncio.** (Você conhece alguém que tem aids?) *Não ... (Nunca viu ninguém?) Não, nunca vi... Silêncio ...**

A sexualidade é apresentada pelas consequências referentes ao ato sexual (gravidez e doenças) e pelas formas de prevenção (camisinha). Não ficou claro se a questão do “anotar” referente à menstruação está relacionada ao método da tabelinha. Identifica que aids é uma doença, o preservativo como método preventivo e o beijo/toque como uma das formas de transmissão.

*eu tomo uma injeção **para não engravidar.** (Quem recomendou a injeção para você?) *A médica, eu fui no médico. Eu tomava pílula, daí fiquei muito gorda. Daí, eu parei e tomei injeção, pedi para tomar injeção.* (Você*

toma?) *de mês em mês eu tomo.* (Para que você toma a injeção?) **Para regular a menstruação.** (E a médica conversou com você e passou a injeção?) *É ...*

Foi a única jovem, deste estudo, que referiu ao uso de método contraceptivo, atribuindo o uso à regulação da menstruação.

A qualidade das informações não pode ser atribuída somente à dificuldade cognitiva da jovem, mas também à sua história de abandono e aos meios a que teve acesso para obtenção da informação, relacionada ao componente programático. Cita rapidamente um curso para adolescentes que abordou o assunto de sexualidade, porém sem detalhes (conteúdo, frequência, duração, abordagem e material). Estas respostas nos permitiriam identificar a adequação da atividade (curso) a real necessidade da jovem.

A capacidade de elaborar as informações e incorporá-las ou não a seu cotidiano (outro componente da vulnerabilidade individual) não foi verificada nos depoimentos de J. pela vergonha em falar sobre sua vivência sexual. Elaborar as informações e incorporá-las no dia a dia também está estreitamente relacionada à história de abandono e violência, que contribui para a baixa auto-estima e, conseqüentemente, para a maior dificuldade de adoção de comportamentos de autocuidado.

- Núcleo Afetivo

Tenho. Da escola. O J. (Eu não conheço, não?). *Ele é alto, tipo loiro aqui em cima...* (Quanto tempo?) *Não sei quanto tempo* (Você gosta dele?). *Sim...* (Ele é um cara legal?) *É...* (Como é o namoro? Vocês saem?) *A gente sai, eu peço para minha mãe, ela deixa. A mãe dele, vou na casa dele, ele vai na minha casa* (Nos finais de semana?) *É...* *Quando minha folga na semana* (o que vocês gostam de fazer juntos?). *Quando eu vou na casa dele, eu jogo videogame, converso com o irmão dele, o irmão dele me adora eu falo com ele, converso com ele.* (Vocês saem sozinhos?) *Passeia, já fui no Parque da Juventude, para o Shopping ... Um monte de lugar.*

Uma casa para a gente morar junto, para me ajudar, e eu ajudar ele. Eu já trabalho, ele não, ele faz o curso, mas logo eu quero que ele trabalhe. Ele fala: Mora comigo? Eu quero morar com você na nossa casa... Legal... (Quando você pensa nisso fica contente?) Fico, fico alegre, sei lá. Não quero ficar longe dele, eu falei para ele que eu amo muito ele, muito... O dia que ele pediu um tempo, eu chorei... Silêncio... (Ele pediu um tempo?) É, porque minha mãe ficou enchendo o saco... Não demorou muito, não (Daí você chorou?). Chorei... (faz um olhar bem triste).

(você falou do J. que ele sabe que você toma injeção, que ele cuida da camisinha e que vocês sempre usam... E se um dia não tiver a camisinha?). *A gente compra ... (Para fazer sexo... para transar... como a moçada fala hoje em dia?) Não sei, responde rindo ... (Ficar junto... como a moçada fala...)... (Onde você fica com o J. nestes momentos?) Ou na minha casa, ou na casa dele... Silêncio. (Então, as pessoas sabem, na sua casa, a C. não está lá?) Não... (Ou na casa dele, quando não tem ninguém?) É... é isso... Sei lá. É isso.*

*... Sorriso, não teve nada de mais... Silêncio. (Seu primeiro namorado que teve algo mais sério, de relação sexual foi o J.?) Teve nada... Silêncio... (com qual você teve?). **Eles queria, mas eu não fui, tava com vergonha. Eu não... Naquela época, eu era ainda virgem (quando fala a palavra, reforça bem a letra R e faz uma careta)**... (O que é virgem?)... Sei lá... Silêncio... (Depois você perdeu a virgindade com quem?)... *Dá uma risada e diz: NÃO SEI... Não sei... Silêncio...* (Foi importante? Você me falou a semana passada que transa com o J. Foi com ele a primeira vez?)... Silêncio... *Mas eu uso camisinha, é claro...* (Esconde o rosto, sem graça).*

J. relata que teve outros namorados. Quando estava no abrigo namorou jovens de fora do abrigo e da instituição A, portanto jovens com e sem deficiência. O atual namorado, jovem com deficiência intelectual, tem grande importância na vida desta jovem.

J. não apresenta nenhum traço físico ou sinal aparente de sua deficiência, logo a “deficiência” não é percebida socialmente. O que nos permite levantar alguns questionamentos sobre essa “invisibilidade” e a maior possibilidade de viver relacionamentos com pessoas sem deficiência, relatados em seus depoimentos, e na capacidade de negociar o preservativo. Como estas habilidades estão relacionadas ao contexto em que se desenrola a história de vida das pessoas, podemos questionar se esta jovem tem ou não esta habilidade.

Com relação à vivência sexual, não fica claro de que forma J. está lidando com a experiência sexual e sua real clareza em relação à prevenção. Muito dos conhecimentos que narra, demonstram superficialidade e confusão e algumas informações podem ser meramente uma repetição do “discurso politicamente correto”. Pareceu-nos, pela forma de expressão, tom de voz e postura, enquanto falava sobre informações de caráter mais técnico que estava repetindo aquilo que sabia que a pesquisadora consideraria adequado.

- Autonomia/independência

J. tem autonomia/independência no dia a dia. Vai à escola e ao trabalho sozinha, mora sozinha com uma amiga, administra seu salário. No seu cotidiano, está exposta a inúmeras situações e experiências que exigem habilidades para resolução de conflitos e escolhas, que tem que partir de sua capacidade de autocuidado e autoestima, já que não conta com o suporte familiar.

- Violência

Violência foi um tema constante nos depoimentos de J: violência física, psíquica e sexual.

Porque antes eu morava com minha avó, minha mãe. Ai, Minha mãe tava grávida de mim, dos meus irmãos. Ai, quando ela tava grávida dos meus irmãos, minha avó pegou eu, ela falou: eu cuido da sua filha. Mas quando eu fui ver minha avó, não cuidou muito bem.

*Chegando em casa, eu **apanhei** da minha avó, depois ela não me dava as coisas, **era ruim**, também ... Era ruim, assim também... Daí, eu ia para a Paulista e vendia bala.*

*Depois uma mulher me chamou e eu fui, ela **me queimou**, olha... (levanta a blusa e mostra marcas nos braços). O nome dela era V., ela me queimou, meu rosto era todo feio... Meu pé tava machucado também... Esfregou... (Porque ela fez isso?) Não sei, maldade, ela tinha dois filhos. Quando eu fazia alguma coisa os filhos dela fala para ela. (Mas, essa Viviane você conheceu onde?) Na rua. (Na rua, quando você ia vender balas?) **É**, ela me chamou e eu fui, era boa. Era ela e meu irmão, quando fui ver meu irmão, eu chorei. Daí ele, também me bateu. (Que triste, né?) Ele subiu em cima de mim, me enforcou, ele queria me matar. (Daí, depois de tudo isso você foi para o Abrigo) Não. Daí, eu chamei a policia ...ela chamou a policia para mim ...e ela falou mentira e eu falei verdade, ela foi para cadeia e ele também. Ai, depois eu fui para o Abrigo, para a Casa de Passagem, depois eu fui para o Abrigo. (Lá no Abrigo, eles cuidavam mais de você?) Cuidavam ... (Você nunca mais viu sua mãe? sua avó?) Não, nem quero ver.*

Em outro trecho do depoimento, J. falou sobre o estupro que vivenciou. O tema surgiu enquanto a jovem contava como era seu relacionamento com o namorado, justificando que ainda não haviam tido relação sexual.

*Namoro, mas não tem isso, mais para frente. (Ainda quer conhecer mais o J.?) **É**... (No abrigo, você não teve nenhuma experiência assim) Não... (E na rua, você ficou um tempo na rua) **Na rua, eu fui “estrapada”... Mas ele quase tipo me mataram, mas não conseguiu... Queria me matar, mas não conseguiu... Não deixou.** (Você conseguiu sair?). **É**.*

A vulnerabilidade social pode ser identificada nas inúmeras situações de violência sofridas. Segundo BRASIL (2007, p.18), “em contextos muito violentos, em que a morte por causas externas é muito expressiva, as atitudes de autocuidado perdem

sentido, já que se está permanentemente ameaçado pela perspectiva de morrer repentinamente”.

Compreensão:

A vulnerabilidade de Júlia pode ser compreendida pelo nível de informação (que também pode ser atribuído ao tipo de programa de prevenção de que participou), dificuldade de adoção de comportamentos de autocuidado por inúmeras situações de violência, ausência da família biológica em grande parte de sua vida atrelada ao sentimento de abandono e dor causada pela mesma, presença da atividade sexual aliada à falta de percepção de sua vulnerabilidade, exposição cotidiana a situações que dependem de suas habilidades de resolução e presença da deficiência intelectual.

Todos os elementos estão interligados e nos permitem uma compreensão sobre a vulnerabilidade de Júlia ao HIV/aids, considerando que a proximidade com a violência provocou um comprometimento emocional. Ressaltando que os componentes da vulnerabilidade citados aqui e divididos para uma melhor apresentação estão interligados, e cada dimensão está sempre em relação a outra. Segundo Ayres (2009, p.17), “por mais abrangente e exaustivo que seja um estudo de vulnerabilidade, ele jamais poderá ter a pretensão de dar a palavra final sobre o assunto”.

Júlia fala de experiências cotidianas muito próximas de qualquer outra jovem de 18 anos. A forma como “responde” à vida significa que suas relações afetivas têm extrema relação com seu passado. Ao entrar em contato com as histórias apresentadas por esta jovem, podemos nos questionar se é possível falar de (maior ou menor) vulnerabilidade apenas pela presença ou não da deficiência. Ou, neste caso, com a presença constante de contextos de violência.

***“Toda mulher gosta de ficar com o namorado,
sozinha no quarto.”***

Cláudia

Este é o depoimento de uma jovem de 28 anos. Cláudia tem a pele clara, estatura baixa, vaidosa, cabelos castanhos e mechas loiras. Extrovertida e falante. Mora com a mãe e dois irmãos. Trabalha regularmente como auxiliar na biblioteca de um Instituto de uma Fundação Bancária. Na instituição B, participa do grupo operativo.

Em seu dia a dia, não tem independência na locomoção. A família (mãe, pai ou irmãos) leva-a a todas as atividades. Sua vida está restrita ao ambiente de trabalho, ao círculo familiar e aos amigos da instituição.

Sobre o ex-namorado, com quem esteve por 2 anos, diz: foi *“o momento muito bom na minha vida mesmo, me marcou muito”*. Quando fala do ex-namorado, seu tom de voz muda, a fala fica mais suave, baixa e lenta, como se buscasse na memória reviver os bons momentos.

A questão de gênero aparece muito em seus depoimentos. Cláudia está sempre se referindo às mulheres em aspectos específicos do universo feminino: importância da sexualidade (*Sexualidade é importante para nós, mulheres... Tanto comigo quanto para outras mulheres... É uma violência para a mulher...*), maior exposição da mulher nas situações de violência. Quando fala destas questões, seu tom de voz aumenta, a fala fica forte e segura, procurando mostrar o quanto sente realmente as questões relacionadas à mulher, de uma forma geral.

É uma jovem com síndrome de Down. Em seus depoimentos, mostra vários aspectos que considera importante: plano de futuro, os momentos a dois com o ex-namorado, preocupação com o corpo (ser magra/ ser gorda), o significado da religião católica e maternidade.

No primeiro encontro, logo à entrada da instituição, veio falar comigo e contar um segredo: *“está escrevendo poesias”*. Tira um papel da bolsa e mostra algumas palavras escritas, algo como: *“olhos, espelho da alma... amor, paixão”*. Sua disposição em conversar e compartilhar suas histórias permanece durante os três encontros, transparente e intensa em suas narrações, demonstra facilmente suas emoções.

Temas relacionados à HIV, aids e sexualidade aparecem no decorrer dos encontros.

- Informação

“Porque a sexualidade faz parte da mulher, a mulher que engravida, que tem as dores do parto. Ela que mostra, como é que é esse, essa coisa, esse ... momento dela com o homem, então...”

“Sexualidade é saúde. Porque é assim: a sexualidade como é parte da vida de qualquer ser humano, principalmente, da mulher. Tudo que acontece: a gente tem sensações diferentes, o corpo muda ...”

*Esse HIV é um vírus da aids, por exemplo: como transmite? **Transmite com a sexualidade, então, o que acontece: a pessoa que está com o vírus e tem relação sexual com outra pessoa vai, transmite para essa pessoa. Depois ela descobre que está com aids, tem tratamento, tem ...***

*Vamos falar da aids? Do vírus? Como previne isso... Porque é assim: essa doença que é HIV... O vírus da aids ... **É uma doença que agora tem cura, que é uma doença transmissível que muita gente que não acredita, mas é verdade. Se a gente não se cuidar, a gente pega, às vezes... Silêncio.** (Como pega?) Como... (fica pensativa) como? ... (expressão pensativa, séria) quando... Na intimidade do casal, né? Quando o casal tá sozinho, quando tem uma intimidade. Essa intimidade ... Se esse casal não se cuidar, como é raro que acontece ... já é raro ... Tem casos sobre isso que várias pessoas já pegaram. **Se não usar a camisinha, tanto para mulher quanto para o homem, uma hora acontece.** E se o homem já é contaminado com esse vírus HIV, o que acontece, a mulher, também pega ... (Onde você aprendeu tudo isso?) Por favor... você está falando com quem sabe, né? (Dá um sorriso). Temos que aprofundar sobre esse assunto porque é muito bom falar desse assunto, sobre as doenças transmissíveis, a aids é uma delas. Como a gente faz para prevenir: ver se seu parceiro ou namorado já está contaminado para não se contaminar... (E como sabemos?) **Pelo resultado***

de sangue, a gente descobre, pelo resultado. (Para que?) Para nós, mulheres, não ser contaminadas também. Esse assunto é importante aprofundar porque é uma das doenças transmissíveis, então, é melhor, eu trouxe essa mensagem para nós, mulheres, se prevenir antes que aconteça.

A concepção de sexualidade é abrangente, englobando a genitalidade (o encontro entre o homem e a mulher), o corpo, a gravidez, a afetividade e, por fim, enfatiza que sexualidade é saúde e faz parte da vida de qualquer ser humano.

Em vários momentos, C. reforça sua visão sobre a sexualidade como parte integrante da vida de todo ser humano: “*É a base mesmo para mim, inclusive, para a vida de qualquer pessoa, de mim, de qualquer pessoa*” e que engloba aspectos da genitalidade e da afetividade.

Com relação à informação: a aids é citada como uma doença, de caráter transmissível, e uma das formas de transmissão é a via sexual. Fala da diferença entre o vírus (HIV) e a aids. É a única jovem que fala em seus depoimentos sobre: exame de sangue e tratamento. Apesar de não aprofundar as informações sobre estes dois aspectos, C. demonstra uma informação um pouco mais detalhada. Mas ainda é uma informação que precisa ser trabalhada, pois aponta que a aids tem cura, talvez, pela confusão com as informações referentes ao tratamento.

C. fala que obteve informações no projeto de educação preventiva promovido pela instituição, nos livros e pela mídia (telejornais).

Podemos refletir sobre a capacidade de C. elaborar as informações e incorporá-las ou não a seu cotidiano (outro componente da vulnerabilidade individual). Ao mesmo tempo em que demonstra ter informações, no seu dia a dia tem uma vivência muito restrita o que não nos permite saber de que forma C. elabora e incorpora estas informações.

- Núcleo Afetivo

A maioria dos espaços frequentados pela jovem apresenta proteção familiar ou institucional. O círculo de amizade é restrito à convivência com amigos com síndrome de down. Na época em que namorava, o casal era supervisionado por alguém da família, mesmo assim C. relata um episódio em que ficaram sozinhos em uma das dependências da residência do namorado:

(Vocês nunca ficavam sozinhos?) *Sim... Ficava (fala sorrindo) era um dos melhores momentos do namoro... Silêncio. (Você lembra algum momento?) Lembro, lembro... a gente ficava no quarto, era ótimo. **Toda mulher gosta de ficar com o namorado sozinha no quarto, foram bons momentos da minha vida que tive com ele, ótimos. Primeiro, a gente gostava de namorar muito, de beijo, a gente gostava muito. De carinho... De carinho, é uma coisa que, para mim e para ele foi o geral. A gente se amava, até agora a gente está se amando, então, é muito difícil... Silêncio. (Quando você falou destes momentos no quarto, era só beijo...) Não, não era só beijo... Eram momentos bons mesmo, do namoro...(Deixavam vocês ficarem sozinhos?) deixavam, lógico... (ninguém ficava vigiando?) Não, não... (E quando a coisa esquentava?) Daí, a gente parava, a gente sabe o momento que tem que parar... (dá um sorriso envergonhado)... (É, porque tem que parar?) Não, tem que ter medo, pra engravidar...***

Olha, transar, transar, não... Mas a gente teve alguns, alguns momentos. Momentos que teve relação sexual, sim... Mas assim, não tirar a roupa, a gente tinha com roupa... Silêncio. (Não transou, mas tinha alguns carinhos...) sim, um afeto, um sentimento, amava muito. Misturou sentimento, com carinho, com afeto... Silêncio. (E de vez em quando um fogo...) Risada... É ele, mais ele que eu... Quer dizer, os dois porque os dois são iguais, quem é que não é igual... (Você chegou a pensar em transar com ele?) Olha, nós dois pensamos nesta possibilidade, mas a gente não chegou a tanto... É... Se a gente chegasse, além uma hora eu ia engravidar... Silêncio. (E o que podia fazer para não engravidar?) Olha, primeiro tomar

todos os cuidados necessários, que a gente precisa ter. Um, preventivos... e ... Preventivos... (Mas como?) A camisinha, são dois, a camisinha feminina e a masculina são diferentes, a camisinha, é diferente, a feminina e a masculina... e preventivos para a mulher, pílulas, né? E precisa prevenir contra as doenças. (A pílula previne do que?) A pílula previne gravidez e a camisinha para as transmissíveis... (Alguém conversa com você sobre esse assunto?) Não, não, eu era bem atendida... (Onde você buscava informação?) Às vezes, eu gostava de ler, então tem muitas possibilidades, sabia pela leitura...

Apesar da supervisão, os dois jovens tiveram momentos de intimidade, descoberta e afeto. C. demonstra preocupação com a questão da gravidez, mesmo não tendo vida sexual. Identifica formas de prevenção para a gravidez e doenças sexualmente transmissíveis: preservativo masculino e feminino e método hormonal (pílula).

Após vários anos de término deste namoro C., conta intensamente os momentos vividos e tem expectativas de recuperar este relacionamento.

Com base nos relatos de cinco jovens com Síndrome de Down (de 18 a 28 anos, ambos os sexos) sobre diferentes aspectos que dizem respeito a relacionamento amoroso (apaixonar-se, desejar ter relações sexuais, o que é ser uma pessoa atraente, etc.), LUIZ e KUBO (2007) constataram que, de maneira geral, as percepções, desejos e outros comportamentos desses jovens não diferem daqueles característicos de jovens sem a síndrome.

C. reproduz em seu depoimento a valorização pela magreza, ou seja, a valorização pelo modelo de beleza que a sociedade e a mídia divulgam amplamente.

- Autonomia/independência:

A jovem justifica a proteção familiar e não independência quanto à locomoção pelo medo da violência (roubo, assalto).

*Olha, querer até quero, mas é segurança, não tem alternativa ... Silêncio. (Seus pais têm medo que você ande sozinha?) Não, não é medo! Tenho muita liberdade, eu tenho realmente em casa, fora, também. Mas os pais se preocupam e muito. Os filhos... (Qual a preocupação dos seus pais?) Não é a preocupação dos meus pais é, em geral. **Eles têm medo que assaltem , que roubem... Roubo, né? Mas eu sei me virar... Não vou deixar ninguém me assaltar, né? ...Silêncio.***

A independência aparece relacionada à violência. Na fala de C. fica confusa a questão da liberdade: ora se tem liberdade, ora não se tem. No caso de seu cotidiano, em relação à locomoção, a prioridade é a segurança.

Em relação à violência, aparece a figura do “interesseiro”:

*Eu saio com a família, tudo com a família... (por exemplo, se tiver uma festa do trabalho?) Daí, eu ia, mas sempre com uma pessoa, meu irmão, com alguém junto. Sozinha não. (Por quê?) **Porque primeiro tem muitos interesseiros, que gostam de enganar uma mulher... Eu sei como lidar com este tipo de gente...***

Os interesseiros são “aqueles homens que gostam de enganar uma mulher”. C. diz que as pessoas têm medo de “tarado, de agarrar, “estrupear” ...”.

*O que tenho mais medo é estupro, **a pior violência para uma mulher é estupro... (O que é?) Um ato de relação forçado para uma mulher, quando uma mulher não quer, uma hora que ele é agressivo, até a hora de bater numa mulher, rasga, consegue tirar a roupa da mulher e faz...(Alguém conversou com você sobre isso?) Não, não. Isso eu já sei, é uma coisa antiga para uma mulher... bem antiga. (Como fazemos...) para não acontecer? Não se aproximar de um tarado, isso eu já sei... Já conheço: Ah! Esse aqui é um tarado... (como a gente sabe?) Um homem, a gente conhece pelo olhar. Os olhos são espelho por dentro da pessoa, por trás da alma, então, a gente sabe quem é ruim quem não é... Silêncio.***

Um aspecto importante é a onipotência em relação a diversas situações, tanto na questão da não permissão de uma situação de assalto (*Não vou deixar ninguém me assaltar*), como na possibilidade de identificar situações de abuso pelo olhar da pessoa, C. demonstra acreditar que o controle está em suas mãos.

A crença em considerar que é fácil proteger-se de uma situação de abuso está na ideia de que o abusador é um “psicopata tarado/depravado sexual que todos reconhecem na rua”. Ferreira (2008) ressalta que a crença em tal estereótipo é um problema e que, na maioria das vezes, os agressores são pessoas normais e queridas pelas crianças e adolescentes.

Cerca de 85% dos casos são pais/mães, professores, tios, etc. No caso de violência física, a maioria é de mulheres (mães, cuidadoras, professoras). No caso de violência sexual, a maioria é homem heterossexual (16/40 anos). Estudos Brasileiros corroboram as estatísticas. (Brasília, CFP, 2009, p.39).

*A pior violência é essa ... porque é uma violência muito torturosa para a pessoa, um ser humano... **Violência contra o ser humano...** (Conheceu alguém que sofreu abuso?) Não, ainda não. (O que você sabe?) Quando a pessoa não que e é forçada. Tem estupro e abuso de adolescentes. Pode acreditar no que eu vou dizer: muitas mulheres de periferia, pobres, estão sendo abusadas, estão sofrendo o abuso. (Só mulher de favela sofre abuso?) Não... (E as mulheres daqui da instituição?) Sim, poderia. Mas temos que ter mais informação sobre isso para não acontecer. Se eu tiver mais informação, não vai acontecer comigo. Vou saber me prevenir. Se tem uma matéria em um livro, uma matéria de vídeos, todo mundo pode acessar... (Vai se informar...) melhor sobre o abuso sexual para saber se defender.*

A limitada participação no campo social, cercada dos familiares e profissionais, não é transferida para o ambiente de trabalho. O trabalho está fora do eixo família-instituição e significa um espaço de expansão efetiva das relações sociais. Neste local, a jovem fica mais exposta a experiências com pessoas sem deficiência. Portanto, podemos indagar se a restrição aliada à falsa crença (certeza) de identificar corretamente as situações de risco não aumentaria a vulnerabilidade desta jovem?

Compreensão:

Nos depoimentos de Cláudia, os elementos da vulnerabilidade identificados estão relacionados à forma como elabora as informações absorvidas em seu dia a dia por meio da literatura e da televisão.

Possue um bom nível de informação, mas questões importantes merecem maior reflexão, como por exemplo, considerar que conhece determinado assunto, pode lhe dar uma falsa impressão de segurança para lidar com as situações de violência que ela relatou. Refletir sobre a condição feminina de forma mais ampla do que o relacionado à ordem econômica (as mulheres da periferia seriam as vulneráveis), também, seria importante para esta jovem.

Na questão social, a “proteção” exercida na vida cotidiana de Cláudia pode ser um fator de aumento de sua vulnerabilidade. Por sua ótima capacidade de verbalização, apresenta a crença de que a informação é suficiente para a prevenção de diversas questões, incluindo, a violência sexual.

Cláudia é a jovem com mais idade entre os jovens desta pesquisa. É uma das que apresenta um melhor nível de informação e menor independência em seu cotidiano. Além das informações absorvidas pelo projeto que participou, vive em um ambiente rodeado de possibilidades para ampliação de seus conhecimentos: os livros. É uma jovem “*antenada*”, como ela mesmo se descreve. Segura em suas falas, emotiva, tem planos para o futuro de “*fazer um curso e ser fotógrafa, de ter alguém a seu lado, de ter um filho homem que venha com saúde*”.

O fato de estar aprisionada em lembranças relacionadas ao namoro (terminou em 2002) pode ser compreendido como um resgate a uma fase da vida em que teve oportunidade de experimentar diversas situações, sobretudo no campo afetivo-sexual. Na vida de Cláudia, os elementos de vulnerabilidade estão relacionados à sua personalidade, gênero, núcleo afetivo, proteção familiar (que pode causar uma “falsa segurança”) e deficiência intelectual vinda da Síndrome de Down (deficiência com traços aparentes), aliados à ausência de espaços de Educação preventiva.

“Agora eu tenho vontade de conhecer tudo...”

Ana Carolina

Este é o depoimento de uma jovem de 21 anos. Ana Carolina tem a pele clara, cabelos loiros, olhos azuis, usa óculos, tranquila e espontânea, fala devagar e docemente, estatura baixa e formas arredondadas. Trabalha em um escritório de um Centro Empresarial de São Paulo. Frequenta o EJA (Educação de jovens e adultos) na instituição B.

Namora há 1 ano com um jovem que conheceu na balada organizada por um grupo de lazer para pessoas com deficiência. Não circula sozinha porque tem medo.

Mora com a mãe, padrasto e a irmã mais velha. Em todos os momentos em que falou da família, demonstrou ter uma ótima estrutura familiar, abertura para conversar, apoio em seu namoro. Também tem ótimo relacionamento com o pai, que mora em outra cidade e com dois irmãos gêmeos (filhos do padrasto) que moram em outro local.

Do nosso primeiro encontro eu lembrava poucas informações, Ana Carolina demonstrou grande timidez e respostas rápidas quase sempre negando o conhecimento sobre o tema proposto.

No segundo encontro (que teve um maior intervalo devido as férias escolares) Ana Carolina chega bastante firme, segura. Lembra de nossa conversa em junho e demonstra disponibilidade para conversar novamente. Inicialmente, seu jeito de falar, sua franqueza e doçura chamam atenção. É sorridente, simpática e uma de suas características mais marcantes é a curiosidade.

Curiosidade que aparece em diversos momentos. Tem vontade de conhecer as “coisas”, “saber como funciona”, saber sobre seu corpo: menstruação, masturbação, sexo, sobre a Síndrome de Down, entre outros.

Além de questões individuais, também, fala em conhecer o mundo (*Europa, Itália, os campos e os cantores italianos, conhecer tudo*), ampliando a vivência em várias esferas de sua vida.

Em relação à informação, no primeiro encontro, falou pouco e timidamente sobre sexualidade, HIV e aids:

- Informação

O que é?... (Fica pensativa) Deixa ver... (silêncio)... Fazer sexo. (O que mais?) Camisinha... (O que é fazer sexo?) Sexo quando você vai na cama, você faz...(Faz o que?) Já começa a fazer... (Alguém conversou com você sobre isso?) Eu tô fazendo um curso, eu estou fazendo “Elaborando o afeto”, que fala sobre sexualidade... Que fala sobre mastur... Como que fala... Masturbação... (O que é masturbação?) Tô lembrando... Masturbação quando sai um liquido.

HIV é uma camisinha. (E a aids?) A aids... Também, não. (Já ouviu falar disso?) Ouvi falar na Malhação. (O que fala?) Fala um monte de propagandas, e fala de HIV, que tem uma doença... Que tem que usar camisinha porque se não usar, você pode ficar grávida.

Apresenta observações pertinentes ao assunto: sexo (ir para a cama) camisinha, masturbação, mas demonstra não conhecer claramente estes pontos. A informação correta é relacionada ao uso da camisinha e à possibilidade da gravidez. Sobre aids cita “HIV e que é uma doença”, dado obtido em um seriado de televisão, direcionado ao público jovem.

AC participou de um grupo que discute as questões de sexualidade.

- Núcleo Afetivo

É super legal, é importante de ganhar seu próprio dinheiro, fazer amizade com todo mundo de lá, ter amigos lá que tá do meu lado, também, e está sendo maravilhoso lá.

Eu tô trabalhando lá, tá sendo muito legal, to aprendendo um monte de coisas. Trabalho é minha vida. É super legal tá trabalhando lá.

Para esta jovem, o mundo do trabalho tem grande importância, sendo relacionado à questão financeira e à ampliação do círculo social. Como perspectiva de futuro profissional pretende “*seguir minha carreira ai dentro onde estou trabalhando, conhecendo um monte de coisas*”.

Na maioria das vezes, as amizades são, exceto no ambiente de trabalho, com jovens com deficiência que participam da mesma instituição ou de escolas que frequentou anteriormente. AC sente segurança em estar em ambientes “monitorados”. A família, embora dê todo apoio relatado, também, monitora o namoro pela organização dos passeios e encontros do casal. A jovem conta um momento de seu relacionamento com o namorado:

*De vez em quando, a mãe dele vai ver como que tá... silêncio... (Ver o que?)
Ver como que tá a gente, daí eu fico sem graça e com vergonha (Por que?)
Porque a gente fica namorando... Beijando... (Tem mais coisa?) Não, a gente fica se beijando, mas tem uma coisa ai que eu... Ele quer transar comigo, daí eu tô dando um tempo para ele, para pensar. Agora, eu tô precisando de uma ajuda, sabe, pra saber como que é, conhecer como que é .. tô pensando... Silêncio. (O que é transar? o que significa?) Eu não sei, o que eu sei... O que eu sei é que namorar é bom, e é muito bom namorar. Quando a gente se encosta, quando eu encosto nele ou ele me encosta... Coloca a mão nas minhas costas e eu coloco a mão nas costas dele, acaba rolando... (o que acontece?) A gente acaba se beijando... Se amassando... Daí... Eu sinto amor, eu fico muito apaixonada quando ele não está por perto. (o que ele quer dizer com transar?) Eu não sei explicar. Eu não sei como que é. Eu quero conhecer como é, saber como funciona, se der deu, faz.*

GLAT (2007) aponta que, em pesquisa realizada com mulheres com deficiência, um dos aspectos mais significativos foi o tipo de relacionamento afetivo com os namorados. Embora um terço das entrevistadas tenha falado espontaneamente de seus namorados, os relacionamentos pareciam bastante infantilizados e/ou fantasiosos. A

autora aponta que esta foi uma das poucas características que diferenciava este grupo de jovens do resto da população feminina.

Na cena contada por AC, não há indícios de um relacionamento infantil ou fantasioso. Atualmente, AC vive um relacionamento afetivo que desperta emoção, sentimento, desejo e seu interesse pela questão sexual. Daí, a busca pelo entendimento desses sentimentos e como dar vazão a eles, por meio da relação sexual.

A pouca informação aliada ao restrito espaço de intimidade de que dispõe o casal, não se mostra diferente do comportamento de outros jovens sem deficiência.

No âmbito privado, estes jovens quando têm uma oportunidade, permitem-se vivenciar e experimentar as sensações vindas do contato.

A vulnerabilidade individual de AC relacionada à falta de informação é claramente verbalizada pela jovem:

*As dúvidas que passam na minha cabeça, é sobre como é sexo, **como que funciona. E como funciona a masturbação, e outras coisas também.** (Você sabe o que é masturbação?) *Que vai um liquido, mas para completar ainda não sei... (É diferente de sexo?) É... (Você sabe o que é menstruação?) Ai não... (Você sabe que as mulheres menstruam?) Eu sei que as mulheres menstruam, que dá TPM na gente... (O que é TPM?) Que é pré-menstrual, quando a mulher tem desejos, de querer comer doce... Minha irmã, por exemplo, tem desejo de fumar e fuma. Eu sou mais doce, bastante doce... Mas tô indo devagarzinho.**

Daí, tem muitas coisas que eu misturo muito, de masturbação, outras coisas relacionadas. Tem umas que eu... fico, em dúvida, de saber como é sexo mesmo... Ai, eu to conversando com minha mãe sobre isso, ela está me ajudando. Eu não tenho vontade, mas teve uma vez que eu tenho. De saber se tocar, muitas coisas ... Do que o amor faz.

Tenho dúvida, porque nasci com síndrome de Down?

*Tenho dúvida porque com síndrome de Down não pode dirigir? Porque as pessoas olham pra você e não sabe o que vai falar? **Um monte de coisas, que eu levo estas questões para mim.** Eu vou trabalhar com isso. Nesta sexta, vou no atendimento terapêutico e vai me ajudar muito.*

A busca pelo esclarecimento e pelo conhecimento é constante nos depoimentos da jovem. A informação é necessária para sentir-se instrumentalizada e capaz de fazer suas escolhas.

O processo de descoberta e de autoconhecimento é recente em sua vida e pode estar relacionado à ampliação da circulação em dois espaços sociais que “exigem” e “expõem” AC a situações novas: a participação nas atividades da instituição B (que propicia o exercício da autonomia) e a entrada no mercado de trabalho regular.

As novas experiências aliadas ao atual relacionamento afetivo fazem com que a jovem sinta necessidade de informação para lidar com sentimentos e situações desconhecidas. Como todo este processo tem o apoio familiar, sobretudo materno (*Minha mãe me apoia bastante*) AC sente-se segura para continuar explorando e conhecendo novos horizontes em todas as esferas da vida.

- Autonomia/Independência

*Mas eu não pretendo andar sozinha não, por tudo que a gente escuta pela TV e pelo mundo que tá acontecendo, **eu não pretendo andar sozinha.** É, eu escuto violência, tem muitas coisas que a gente escuta sempre, de manhã, de tarde, no final da tarde, de noite. Tudo que a gente escuta é sempre violência.*

A independência está relacionada à violência e à escolha da própria jovem. A respeito dos tipos de violência, aponta:

É... Abuso sexual, que eles colocam drogas na comida, as drogas... Eu fico mais, um pouquinho assustada com isso, de ouvir falar sobre isso, fico com medo.

A pessoa vai lá no aluno, na aluna da escola e vai fazer uma coisa que é abuso. A pessoa não quer fazer mais acaba fazendo, porque o cara tá apertando a menina ... (Faz o quê?) Faz isso que o cara tá fazendo, que é o estupro... (E como a gente reage em uma situação dessas?) Se era eu, se era eu, dava um susto e saia correndo... Se era eu, saia correndo, porque meu, não é nada legal, quando o cara segurar apertar, não tem nada a ver. Sai correndo, grita, daí a pessoa vai lá socorre, tira o cara na marra. É mais fácil sair correndo e chamar o segurança... (Alguém já falou com você sobre isso?) É, uma vez, eu fiz um curso e a gente discutiu sobre isso, que tem um cara que fica te segurando por trás e como você faz pra sair da frente dele ... Ai, sei lá, você dá uma “catuvelada” nele, dá um chute, sai correndo, chama segurança, policia, alguém que tá do lado ... (Você nunca passou por uma situação desta?) Eu nunca e nem pretendo. (Conhece alguém que passou?) Sei que de manhã passou uma vez na televisão e mostrou, é maior sacanagem que tá fazendo pelo mundo... (E, por isso, que você tem medo?) É, por isso que tenho medo de andar sozinha, daí, eu, se eu saio sozinha eu preciso ter acompanhante ..

O abuso sexual é descrito por AC por uma situação de agressão física. Segundo Ferreira (2008) “o abuso sexual pode se configurar por meio de diversas ações, todas violentas em sua essência, contudo são necessariamente ações fisicamente violentas”. Ainda, segundo a autora, as experiências de abuso: abuso verbal, exploração sexual, estupro, atentado violento ao pudor, exibicionismo, voyeurismo e assédio sexual ocorrem dentro de casa, nas imediações da residência, na escola ou no ambiente de trabalho.

Compreensão:

A vulnerabilidade de Ana Carolina pode ser compreendida por alguns elementos, entre eles, ausência de maiores informações e espaço de reflexão para que a jovem lide de forma tranquila e segura com esta fase em que está repleta de dúvidas e, ao mesmo tempo, em que está tendo possibilidades de ter experiências em vários

campos: profissional, pessoal, emocional e sexual e presença da Síndrome de Down (que a marca socialmente como “diferente”).

A falta de autonomia em alguns aspectos, também, é um fator importante, mas parece que Ana Carolina está conquistando, aos poucos, a liberdade na medida que se sente segura. Demonstra autoestima e preocupação consigo por meio da busca constante por respostas às suas dúvidas e curiosidades, no sentido de procurar instrumentos para estar mais preparada às situações que estão acontecendo em sua vida.

Como já dissemos anteriormente, a informação não garante a adoção de comportamentos seguros, mas é um fator de suma importância que, aliado a outros elementos, contribui para uma vida afetivo-sexual saudável e prazerosa.

***Porque mais para frente
à coisa vai começar,
começar a esquentar***

(Dá um sorriso e fica vermelho)

Carlos

Este é o depoimento de um jovem de 23 anos. Carlos tem estatura média, usa óculos, cabelos curtos. É introvertido e envergonhado. Trabalha em uma instituição financeira localizada em uma das avenidas mais movimentadas da cidade. Completou o ensino médio em uma escola pública estadual. Mora com os pais e uma irmã, tem outra irmã que mora sozinha.

Na instituição, faz parte do grupo operativo que reflete sobre questões do mundo do trabalho. Além destas atividades, participa de um grupo de teatro com pessoas com/sem deficiência e “*está sendo uma grande experiência*”.

Na época de nossa primeira conversa C., estava namorando há três anos com F. Depois rompeu e iniciou o namoro com J. Estas jovens frequentam a mesma instituição do jovem.

C. tem independência no seu dia a dia, transita sozinho para o trabalho. Tem síndrome de Down e dificuldade na fala com gagueira em certos momentos. Mostra-se um jovem que vive muito próximo das questões de qualquer outro jovem da mesma faixa etária, independente da presença da deficiência.

Nosso primeiro encontro foi em uma manhã de quarta-feira, em uma sala de aula, na ala dos fundos da instituição B. Ele estava em uma de suas atividades e saiu um pouco antes para conversarmos. Havia um pouco de barulho, pois na sala ao lado estava tendo uma atividade. Apesar de introvertido e mais sério, sua conversa é fácil e tranquila.

Nosso segundo encontro aconteceu em outra sala, também, na ala dos fundos da instituição, com barulhos e algumas interferências. Mas nada que tirasse a atenção de C. em nossa conversa. O último encontro iniciou-se nesta mesma sala, mas por problemas de calendário tivemos de interromper a conversa e ir para outro espaço. C. sugeriu que

ficássemos na parte externa da instituição, onde havia duas cadeiras e o sol da manhã, que ele “*achou legal! Também porque vamos ver os aviões*”. A instituição fica na rota de descida dos vôos do aeroporto, no mesmo bairro. C tem um sorriso simpático, os óculos dão-lhe um ar introspectivo.

C. fala sobre HIV, aids e sexualidade com certa timidez .

- Informação

(O que é sexualidade?) *Sim, é sexo.* (O que é sexo?) *Ah... Fazer sexo com homem e mulher.* (Faz o quê?) *Transa.* (Dá uma risada). (O que é transar?) *Também, não sei.* (Você já fez sexo?) *Não! Silêncio.*

(Alguém conversou com você sobre isso?) *Ainda não, não...* (Você e a J. conversam sobre sexo?) *Não, só mais para frente... É...* (No futuro?) *Isso... Silêncio.* (O que é fazer sexo?) *É assim tipo... Vai ser difícil falar... Mas eu vou tentar... Primeiro a mulher fica mais, é mais excitante mesmo... E depois, o homem entra nela, o homem que completa a paixão na mulher... Isso que é o meu, o meu ponto de vista...*

(Para fazer sexo tem que tomar algum cuidado?) *Ah, é... Tem que tomar cuidado para não pegar nenhuma doença, que é aids. Primeira coisa, é tomar... Tem que ter uma prevenção. Do HIV...* (Tem mais algum cuidado que temos que ter?)... *Acho que sim, a gravidez, a gravidez, também. Antes de ficar grávida. Primeiro tem que tomar pílula, para depois ficar grávida... Silêncio.*

Sim. É uma doença. É... É uma doença, que contamina, né?... Que contamina os... Eu acho que é os... Os hormônios, eu acho. (E aids?) *Já . Também é uma doença.* (Como a gente pega essa doença?) *Engravidando.* (Como a gente faz para evitar?) *Tem que tomar pílula e... Transa ... E ai faz o filho.* (Para não pegar aids, tem que tomar pílula?) *É, para poder*

engravidar. Silêncio. (Alguém já falou com você sobre esses assuntos: sexo, HIV/aids?) Não, nada.

Apresenta sexualidade e sexo como algo que acontece entre homem e mulher. Identifica a aids como uma doença que tem relação com a gravidez. Sobre os métodos preventivos, fala da pílula relacionada à gravidez. Apesar de falar sobre temas referentes à sexualidade, apresenta uma mistura de conceitos.

Difícilmente podemos refletir sobre a capacidade de C. elaborar as informações e incorporá-las ou não a seu cotidiano (outro componente da vulnerabilidade individual), pois, além de seu nível de informação, também, não teve nenhuma experiência sexual.

O importante deste trecho do depoimento de C. é a ausência de participação em atividade de orientação/educação sobre o assunto, ainda mais para um jovem que transita socialmente em diversos ambientes.

Suas atividades, além da questão profissional, estão mais ligadas às questões familiares (saída com os pais e ir à missa com a família). Aponta, também, a internet e seus recursos (Orkut, Messenger, email) como possibilidade de relacionar-se com os amigos.

- Núcleo Afetivo

Carlos aponta situações de afetividade nos diversos ambientes que frequenta, sobretudo no grupo de teatro, o que lhe parece trazer bem-estar, pois demonstra ser um jovem afetuoso. Quanto a namoro, teve namoradas na instituição B e, atualmente, está namorando J.

Ah... (fala empolgado) Com a J. é maravilhoso! Ela gosta de sair, passear, ir ao cinema, ao teatro, vários lugares... (Onde você a conheceu?) Foi aqui mesmo nesta associação quando eu frequentava à tarde e trabalhava de manhã... (Vocês saem no final de semana, vocês saem sozinhos?) Não, nessa primeira fase com a J.vai ser com a sogra, né? E com o sogro também... (Vocês nunca ficam sozinhos?) Não... (As pessoas não deixam

vocês ficarem sozinhos?) *Não, não... Não é isso. Assim, eles deixam ficar, tipo assim... Fica lá no cantinho lá. Deixa ficar lá... Silêncio.*

(Quando a gente namora alguém tem beijo... tem carinho...) *Ah, sim... Isso sim. Tem, tem... Isso por enquanto... **Porque mais para frente a coisa vai começar, começar a esquentar** (dá um sorriso e fica vermelho. O que significa?) *Daquele projeto que vocês falavam de sexo... E sobre esse assunto que eu vou fazer com a J. . Não já, mas mais para frente... Silêncio.**

A respeito da sexualidade, fala da postergação do início da atividade sexual. Não identificamos o real motivo desse adiamento, um dos pontos de reflexão pode ser a religião católica adotada pela família. O jovem pode incorporar a adoção dos valores veiculados pela igreja a respeito das normas reguladoras da sexualidade.

Além dos namoros anteriores (todas jovens com síndrome de Down), conta do “*encantamento*” por uma amiga de escola regular, sem deficiência. Justifica que não podiam namorar, pois a jovem já era comprometida.

- **Violência**

(Falando de violência, o que você conhece de violência?) *Ah, começo assim, tem: furto, roubo... É... Sequestro, morte... E, tem mais um também... Ah! Lembrei o nome: tráfico, tráfico de armas, também, e só. Não tenho medo. (Já conversaram com você dos cuidados... sobre a questão da violência, quando andamos sozinhos) *Não. Eu tô dentro do ônibus, ninguém se mexe. Desce do ônibus, entra no metrô, também. Sai do metrô. Silêncio. (Se alguém que você não conhece vem falar com você?) *Eu deixo falando sozinho... (Mas você fica esperto?) *Sim.****

(Já te falaram alguma coisa sobre abuso sexual?) *Não. Nada. (De estupro?) *Não, não. Ah, já sim. Abuso é quando uma pessoa tá assediando outra pessoa, né? Na parede assim. A pessoa força a fazer, né? Força a fazer, a pessoa força a pessoa diz: não quero, não quero e a pessoa tá lá. (E a**

peessoa força a fazer o quê?) *A fazer o sexo. Forçar, também, é uma violência também. Já, já. (Você conhece alguém que sofreu alguma situação de abuso?) Acho que não. (Você nunca sofreu?) Não, não, Ninguém. A J. nunca me forçou para fazer nada, mas só.*

A violência aparece como algo externo, que parece não fazer parte diretamente de seu cotidiano e que chega até o jovem pelos meios de comunicação.

Compreensão:

Para fins de análise, os elementos individuais, sociais e programáticos de vulnerabilidade de Carlos estão relacionados ao nível de informação, sua circulação social, ao atual namoro que desperta maior interesse nas questões afetivas, não participação em espaços de orientação e educação preventiva e presença da deficiência intelectual.

A questão da religião pode ser pensada nesta teia de elementos, como elemento que contribui ou não para o aumento de vulnerabilidade deste jovem? Uma vez que pode estar associada à postergação narrada por Carlos, mas que aliada à falta de informação e espaços de Educação Preventiva poderá torná-lo mais vulnerável quando iniciar a vida sexual.

*A lembrança nunca está dentro de você,
mas a lembrança que tá,
Tá guardada no coração, não na mente.
O coração que manda ,
não nossa cabeça respondendo pra nós e nós falar, não.
É ao contrário,
o coração que fala ,
pra ele se reabrir...
Tales.*

Este é o depoimento de um jovem de 22 anos. Tales tem a pele morena clara, cabelos curtos, porte atlético, sorridente e extrovertido. Filho único, mora com a mãe e o padrasto em um bairro da periferia de São Paulo. Trabalha em uma lanchonete de um Shopping, há três anos. Estudou até a 5ª série do ensino fundamental. Na instituição B participa do grupo operativo.

Gosta de balada, música, dançar e cantar. Como todo jovem desta idade tem suas preferências e ídolos musicais e sonhos que pretende realizar.

Após ter participado do projeto de educação preventiva oferecido na instituição B, em 2005, T. participa de seminários e eventos relacionados à aids e deficiência e participou com outros jovens da produção de um manual para maior acessibilidade da pessoa com deficiência intelectual.

Jovem com síndrome de Down, comunicativo e espontâneo, seus depoimentos são marcados pela emoção e pela transparência com que demonstrou alegria e tristeza. Chorou bastante ao se lembrar dos familiares que perdeu.

Nosso primeiro encontro foi em uma sala da instituição A. No segundo andar do sobrado, local agradável e silencioso. Tales tem muita facilidade e gosta de falar, seu jeito é tranquilo.

Neste primeiro encontro, fiquei surpresa quando Tales contou sobre a situação de abuso vivido na infância, foi um dos momentos mais emocionantes durante toda a pesquisa.

Os segundo e terceiro encontros aconteceram após as férias escolares, com intervalo de 10 dias, na sala da ala dos fundos da instituição. T. sempre disponível a conversar, sem vergonha em demonstrar suas emoções.

Sobre sexualidade, HIV e aids, as informações foram obtidas (na maioria) no primeiro encontro, T. fala:

- Informação

Para começar, sexualidade é uma forma de compreender as pessoas, que são assim: tem gente que são preconceituosos no corpo de alguém. Então para mim, sexualidade é viver o corpo e respeitando os outros. Sexualidade, por exemplo, quando eu era criança, eu não imaginava se era para o bem ou para o mal, mas eu cresci, vivendo com isso. Porque sexualidade é para o bem, porque não importa, por exemplo, o namoro com sexualidade. Namoro vai sexualidade, então, a gente vai aprendendo cada vez mais...

HIV e aids são doenças ... (Que tipo de doenças?) Daí, você me pegou... (Como pega?) Bom, eu acho que pega... preservativo, ou seja, camisinha. Sempre usando pílulas, né? Pode usar camisinha até retirá-lo antes de usá-la. ... para evitar a aids exatamente.

Percebe a sexualidade como forma de compreender o outro na questão corporal, incluindo, o respeito. Existe a ausência de alguns conteúdos importantes: cita a aids como doença e a camisinha e pílula como métodos preventivos para a aids. Tales participou de um grupo que discutiu as questões de sexualidade:

Foi legal para mim porque teve conhecimento, aprender, viver seu mundo interior, respeitando seu corpo, respeitando o outro. Grande experiência sobre sexualidade. Aprendi várias questões, colocar camisinha no pênis, conhecer o corpo da mulher, do homem, respeitando mesmo, sexo, também, é importante. Na época, eu não imagino que sexo era mal ou pro bem, mas

como me senti como homem, como homem pro bem mesmo, do seu corpo de outro corpo que você quer se tocar.

- Núcleo Afetivo

Suas vivências afetivas, namoro e amizades, não são restritas às pessoas com deficiência, em razão de sua independência e da inserção no mercado formal de trabalho.

Bom, nessa parte, já namorei com seis garotas daqui, mais uma garota fora. São sete no total... E eu agora eu não estou namorando, estou à procura de outra, que tenha mais experiência, que seja legal, simpática, amorosa, não sente ciúmes, tirando o ciúmes, também, tem que ser legal, fiel, amoroso... silêncio.

Em relação às namoradas, teve relacionamento com seis jovens com deficiência e a última foi uma jovem sem deficiência, que ele conheceu no bairro onde reside.

Ah, o namoro foi péssimo: Péssimo porque eu já conhecia ela há muito tempo desde os 13 anos.

A gente se falou, começou a namora. Ai a mãe dela não suportava eu porque eu fui direto na casa dela, conversar, namorar e os cunhados da mãe dela falavam: eu não gosto desse garoto que fica aqui em casa, estou estranhando esse garoto.

*Daí, a gente começou a terminar o namoro e ela começou a conhecer outro rapaz, namorou com ele ... E que ele engravidou ela. Ai, na outra vez a gente se encontrou como amigos e ela falou assim: Estou grávida e eu falei: Que bom que você esta grávida! Daí; o namorado da garota falou assim: É tem que fazer o exame de DNA para saber quem é o pai. Ai, eu falei assim: **Eu não sou o pai nem cheguei a encostar no corpo dela nem cheguei, só ele que encostou. Mas, para mim, que foi só alisamento de corpo, conhecendo um o corpo do outro.***

(Você nunca pensou que podia ser o pai desta criança? Não tinha jeito?) *Não, não tinha jeito. (Você queria transar com ela?) Bem, que eu gostaria de transar com ela, mas teve esse imprevisto, então, é melhor um seguir um caminho e o outro seguir o caminho, numa estrada diferente.*

Sim, teve mais envolvimento, porque eu gostava muito dela, ela gostava de mim. (Quando você namorava com a D. vocês ficavam sozinhos?) Sim, claro! A gente ficava sozinho, na casa dela, eu tô... Vou até me lembrar aqui...

Aparecem elementos da descoberta no campo sexual, possibilidade que lhe foi ampliada quando namorou uma jovem sem deficiência, diferente de seus namoros com jovens com síndrome de Down. Não fica claro, o motivo pelo qual não houve relação sexual.

Meu sonho é transar com alguém, fazer sexo. Mas é assim tem pessoas que fica perguntando: o mais importante entre o trabalho ou o sexo? Daí, você fala, eu acho primeiro o sexo, porque é mais intimidade. Já no trabalho não, você não pode contar de sexo no trabalho senão alguém vai ficar... Sem sentido. Não entender nada, então ...

Relaciona sexo e trabalho em níveis de hierarquia, questionando, o que seria mais importante. Talvez porque o discurso direcionado ao jovem com deficiência intelectual seja a importância da inserção no mundo do trabalho e a dedicação que o jovem deve ter para este objetivo, delegando a questão sexual para outro plano.

Nos depoimentos, houve momentos de grande emoção e tensão. Um deles foi quando Tales contou sobre a situação de abuso sexual sofrido aos 7/8 anos.

- **Autonomia e Independência**

Bom, eu sempre sou independente, ando sozinho na rua, pego ônibus, pego metrô, pego táxi junto com minha mãe. Minha mãe me ajuda, quando eu tinha dificuldade para pegar ônibus, ela que me ajudava, a decorar o nome

do ônibus, a descer, ir no ponto do ônibus, sou.. Isso para mim, é a minha autonomia, que estou vivendo como cidadão... Como cidadão, uma pessoa... Não só que você é especial ou não, todas pessoas podem andar sozinho, é você mesmo aprender ... (você anda tudo sozinho sem problemas?) Sem problemas, o que vier, eu vou atrás...

A independência aparece relacionada à autonomia e ao sentimento de ser como “todas as pessoas, basta aprender”. T. frequenta a instituição A, em que a maioria dos jovens tem poder aquisitivo maior, mas pertence à classe baixa, mora em um bairro da periferia e a independência na locomoção deve ter sido incentivada pela necessidade materna em trabalhar e não poder acompanhar o jovem em suas atividades diárias.

- Violência

Nossa! Isso já é um pequeno detalhe. Nossa Senhor! Eu tive... Abuso sexual quando era criança. Com meu primo primeiro, primeiro meu primo, depois meu padrasto. Isso foi um abuso para mim, eu não gostava. Agora sim, tô percebendo isso. Eles mudaram a atitude e a postura e são educados agora comigo. Nessa parte de abuso, eu não, eu fiquei triste, magoado, que eles fizeram comigo. Como sou um cara legal, é, o garotão da família reunido, eles não respeitava, eles queria só fazer abuso sexual comigo... silêncio.

(O que era fazer abuso sexual?) Por exemplo, meu primo colocava pênis no meu anus. Meu padrasto me pedia para fazer boquete, eles obrigava... (Você lembra isso?) Eu lembro, nunca vou esquecer que meu padrasto ele pegou , não sei se era cinto ou fio, me bateu por trás, eu não fiz nada para ele ... Nossa! Isso foi um pesadelo... Eu tinha 7, 8 anos mais ou menos... (Você falou com alguém sobre isso?) Cheguei a falar com minha tia, porque nessa época, minha mãe trabalhava. Ai minha tia escutava barulho dentro da minha casa, ela ligou para minha mãe, minha mãe foi em casa. Meu padrasto saiu correndo com o carro, eu e a minha mãe “pegamo”. Ela conhece um amigo que tava com carro, foi atrás do meu

padrasto chegando nele, a gente foi na delegacia, para prender este cara que era meu padrasto, que era esse cara e foi preso. E nunca foi esquecer nesse dia, nunca foi esquecer ... (fica emocionado, faz silêncio).

(O que você sentiu?).. Ah, “frustadido”, assim que eu quero dizer triste, magoado, do que ele me fez, porque padrasto não pode fazer isso um filho, mesmo que tem síndrome de Down... (Hoje você mora com ele?) Sim, com ele e com minha mãe, minha mãe continua com ele, antes ele tava com ciúmes de mim porque eu ganho roupa, tênis, um monte de coisa...

(Essa parte do abuso, ele nunca mais tentou?) Nunca mais tentou, nunca tentou me tocar o corpo... (Depois daquela vez...) Depois daquela vez mudou muito, mudou muito... (Você tem medo que ele volte a fazer isso?) Não, não tenho medo que ele volte a fazer isso, ele uma vez me chamou, minha mãe tava na casa da minha tia, ele falou assim: “Tiago, eu tava conversando com sua mãe que como você é um grande garoto, dono da casa, bom trabalhador, bom estudioso, só que você... só que eu quero que você esqueça tudo que fiz por você, eu te magoei, eu te fiz de objeto”... Ele falou assim: “Me desculpa do que fiz, o que passou, joga para trás”. Então ele mudou muito, eu não vou esquecer nesse dia, porque ele é meu padrasto. Porque nunca conheci meu pai biológico, nunca. Não sei se ele tá vivo, ele desapareceu. Mas vai levando a vida, cada um tem que mudar um pouco em você... silêncio, silêncio.

PAULA et al (2005) reforçam o cuidado ao tratar deste tema, já que o abusador quase sempre pertence ao círculo de relações da família (padrasto, irmãos, tios, vizinhos). Esta proximidade pode gerar uma relação ambivalente de afeto e raiva e, muitas vezes, o medo de denunciar. A ambivalência entre os sentimentos pode ser compreendida pelas seguintes falas, ditas em momentos diferentes:

Sexualidade, quando eu era criança, eu não imaginava se era para o bem ou para o mal, mas eu cresci vivendo com isso...

Na época, eu não imaginava que sexo era mal ou pro bem, mas como me senti como homem, como homem pro bem mesmo...

FERREIRA (2008) defende que a invisibilidade social da pessoa com deficiência é um dos fatores de sua vulnerabilidade ao abuso sexual. Atrelada à segurança que o perpetrador do abuso tem ao considerar pequeno o risco de denúncia pelo descrédito social destas pessoas.

MAIA (2006) aponta a idade em que ocorre o abuso sexual, ressaltando que crianças com deficiência, muitas vezes, têm problemas de comunicação e são menos capazes de relatar a ocorrência de um abuso sexual, menos capazes de se defenderem ou, ainda, têm um menor conhecimento sobre seu próprio corpo e sobre o que é o não tolerável no comportamento do outro.

O estereótipo, frequentemente, associado à pessoa com deficiência intelectual, segundo GLAT (2007) é sua aparente incapacidade de analisar sua vida e expressar seus sentimentos. Nos depoimentos deste jovem, não nos deparamos com esta incapacidade. T. demonstra condições de perceber e analisar as questões marcantes de sua vida, o que pode ser um fator de proteção. Suas dificuldades são muito mais da ordem de como o grupo social reconhece a deficiência, do que a deficiência em si.

Compreensão:

A deficiência de Tales é marcada por sinais característicos da síndrome de Down, o que não o está impedindo de ter acesso a experiências no campo afetivo-sexual com jovens sem deficiência.

Um dos componentes de maior vulnerabilidade, para fins de análise, é a forma superficial com que apresentou as informações relativas à prevenção, apesar de frequentar situações em que o tema é debatido.

Outro ponto de extrema importância seria a possibilidade de um espaço, para que Tales, de forma terapêutica, pudesse tratar da questão do abuso.

Discussão

E eu tão singular, me vi plural.
(Lenine)

No depoimento dos sete jovens, ressaltamos os focos de análise (Informação, autonomia/independência, vivência afetiva e violência) e a aproximação com os três eixos da Vulnerabilidade: individual, social e programático. Tecemos também considerações a respeito da interface entre os focos, os eixos de Vulnerabilidade e a presença da deficiência intelectual.

Enfatizamos que a divisão não é precisa, somente para efeito de análise, pois os elementos da vulnerabilidade se entrelaçam e relacionam-se com diversos aspectos e momentos da vida de cada jovem. É interessante observar similaridades e diferenças nas sete histórias destes jovens.

I. Vulnerabilidade Individual:

Conhecimentos e possibilidades

O eixo individual diz respeito a: grau e qualidade da informação que o indivíduo dispõe sobre certa questão, à capacidade de elaborar essas informações e incorporá-las ou não a seu cotidiano, aspectos cognitivos (capacidade para processar informações sobre HIV/aids, sexualidade e serviços), aspectos comportamentais (possibilidade de transformar as informações processadas em comportamentos, em práticas protegidas e protetoras) e as características pessoais que são construídas ao longo da história do indivíduo (a autoestima entre elas)

A adoção de medidas preventivas não está restrita ao grau de informação que uma pessoa tenha e não é suficiente para a adoção de um comportamento protetor, porém a falta de informações básicas contribui substancialmente para o aumento da vulnerabilidade individual ao HIV/aids.

Nos últimos anos, a saúde sexual e reprodutiva, a gravidez precoce, o aborto seguro e as DST e aids entre os adolescentes e jovens tem um lugar de significativa relevância entre as preocupações mundiais no campo da Educação e da Saúde (ABRAMOVAY, 2004).

No entanto GLAT (2004) confirma que o mesmo tema voltado a jovens com deficiência continua sendo tabu, e este, talvez, seja o aspecto em relação aos quais os princípios de normatização, integração e inclusão tenham menos avançado.

A sexualidade é basicamente vinculada ao sexo. Para MAIA e RIBEIRO (2009), o sexo é um conjunto de práticas e comportamentos vinculados ao ato sexual, sexualidade refere-se ao conjunto de fatos, sentimentos e percepções vinculados à vida sexual.

Para os jovens, participantes deste estudo, a informação que recebem está mais relacionada à ideia do controle e regulação da reprodução. Os jovens apontam várias dimensões da sexualidade, e a maioria fala do exercício e das conseqüências da vida sexual (fazer amor, fazer sexo, homem e mulher, gravidez, doenças e preservativo) relacionados ao caráter biológico. A interação afetiva é assinalada por dois jovens (de ambos os sexos) e um dos jovens fala da forma de compreender e viver o corpo com respeito. Uma das jovens falou a respeito de masturbação.

Para GLAT (2004), a experiência da sexualidade e da corporalidade é fator integrante do processo de formação de identidade. Processo este determinado, em grande parte, pelas mensagens que o indivíduo recebe no meio social. Logo o tipo de mensagem a que os jovens estão tendo acesso, está relacionado ao ato sexual, conseqüências e prevenção. A dimensão maior da sexualidade não é passada para estes jovens porque a sexualidade da pessoa com deficiência é vista como tabu.

Um dos elementos de vulnerabilidade individual foi a carência ou ausência de informações básicas sobre HIV/aids, suas formas de transmissão e de prevenção, o desconhecimento de outras doenças sexualmente transmissíveis, confusão entre os temas ligados ao ato sexual : gravidez e métodos contraceptivos. Os jovens que ainda não iniciaram a vida sexual demonstram desconhecimento sobre como se dá a relação sexual.

Com relação ao conhecimento, tentamos verificar a forma com que este jovem assimila e incorpora as informações em sua vida, por meio da adoção de práticas de proteção. Dos sete jovens participantes, dois (sexo masculino) narraram situações sobre a incorporação das práticas preventivas.

Gérson iniciou a vida sexual com outra jovem com deficiência, falou da importância da prevenção e da família (irmã) facilitar o acesso ao preservativo, indo ao posto de saúde. Roberto foi o único jovem que vai ao posto de saúde para retirada do preservativo. Em vários momentos fala, sobre responsabilidade, cuidado e importância do uso da camisinha. Tem vida sexual ativa com jovens sem deficiência que conhece nas baladas e uma ex-namorada com quem tem relações sexuais frequentes. Em um de seus depoimentos, falou de uma relação sexual desprotegida. Apesar do conhecimento, do acesso ao insumo (preservativo), de saber das consequências de uma relação sexual desprotegida, justifica *“Na hora que você tá lá, no “trem bom”, você esquece, mas depois você fica lembrando do que você fez, que não era para fazer, então, você tem que colocar a cabeça para pensar...”*. O uso do preservativo é determinado por fatores não só de ordem sociocultural, como também de ordem situacional e individual.

Referiu que no momento não pensou nas consequências e depois ficou preocupado com a gravidez, preocupação esta logo resolvida pelas palavras da namorada: *não esquenta a cabeça, isso não vai acontecer, você já me conhece, sabe como é que eu sou.*

Na cena acima descrita, ficou a pergunta de Ayres (2003.p.126): *“Quando se pode escolher entre ser feliz correndo risco ou não ser feliz, o que a maioria de nós escolheria?”*.

Por que as pessoas adotam este ou aquele comportamento? Por que se expõem a situações de risco? Por que adotam medidas de proteção? Todas estas questões são impossíveis de serem respondidas. Há uma diversidade infinita de situações e, para cada uma delas, há motivações muito específicas relacionadas à história de vida das pessoas envolvidas, à situação atual delas, aos valores em que acreditam, etc. (BRASIL, 2007, p. 22).

Deficiência: visível ou não, faz diferença?

Outra reflexão sobre as vulnerabilidades dos jovens diz respeito à deficiência e às características percebidas socialmente.

Júlia e Roberto têm deficiência intelectual em decorrência de encefalopatia (com causas e consequências diferentes). Estes jovens não têm traços aparentes de deficiência. Relatam ter (passado ou presente) oportunidade de relacionarem-se com pessoas sem deficiência.

Diferente das experiências de Ana Carolina, Cláudia e Carlos, jovens com síndrome de Down e Gérson, que tem a deficiência em decorrência da síndrome alcoólica fetal. As características da síndrome de Down são perceptíveis e conhecidas socialmente, o que produz o fenômeno apresentado por Goffman de “alinhamento intragrupal”, ou seja, o relacionamento restrito a pessoas com deficiência, ou seja, pessoas também estigmatizadas pela deficiência.

Tales é o único jovem com síndrome de Down a ter uma experiência com uma jovem sem deficiência, apontada como “terrível”. A aparência deste jovem, em particular, é diferente de outros com síndrome de Down. Seus traços não são marcantes e em razão da frequência da prática esportiva, desenvolveu atributos físicos que podem ser atrativos às jovens.

GLAT (2009), também, observa o fato de que pessoas com características físicas que denunciam sua deficiência (Síndrome de Down ou paralisia cerebral, por exemplo) tendem a ser mais discriminadas do que outras cuja deficiência é menos visível. Refletimos sobre esta mesma questão sob o enfoque de possibilidade da vivência afetiva.

No foco de análise “núcleo afetivo”, os jovens com deficiência menos visível demonstram maiores possibilidades de relacionamento com jovens sem deficiência. Esta ampliação aliada ao baixo conhecimento e a outros fatores individuais podem aumentar a vulnerabilidade desse jovem ao HIV/aids?

Os relacionamentos dependem dos locais de circulação do jovem: trabalho, escola, instituição, rua, entre outros. Amizades restritas ou não a pessoas com deficiência, questões de gênero e características da deficiência, também, influenciam os tipos de relacionamento.

Gérson contou sobre namoros com jovens da mesma instituição, que iniciou a vida sexual com uma de suas namoradas. Roberto falou de namoradas com e sem deficiência, da vida sexual ativa com pessoas sem deficiência, de sua inserção no universo do esporte com pessoas sem deficiência. Júlia referiu sobre seu atual namoro e da vida sexual (não dita de forma explícita), namorados com e sem deficiência que teve na época do abrigo, de sua independência na moradia e na circulação.

Para os jovens da instituição B, as possibilidades são mais restritas ao círculo de jovens com deficiência, a não ser no caso de Tales. Cláudia está restrita ao ambiente de trabalho e às atividades da instituição. Atualmente, não namora e relatou não ter tido vida sexual, apesar do namoro passado com um jovem com deficiência. Ana Carolina contou de seu namoro atual e do período de descobertas que está vivenciando, com expectativas para o início de uma vida sexual. Carlos contou do atual namoro e dos planos para futuramente iniciar a vida sexual.

Tales relatou sobre as “seis namoradas”, inclusive, uma jovem sem deficiência. Não teve sua primeira relação sexual. Já teve experiências, com a namorada sem deficiência, que chama de “*alisamento dos corpos, um conhecendo o corpo do outro*”.

As regras disciplinares das instituições relacionadas ao namoro aparecem nos depoimentos, incluindo, a proibição de manifestações de carinho. Os jovens da Instituição A desenvolveram estratégias para facilitar o contato, pois a independência de locomoção permite que encontrem seus pares na rua “em frente à instituição, no ponto do ônibus” para namorarem antes ou após as atividades.

O relacionamento entre pessoas com deficiência intelectual não difere em essência do relacionamento entre quaisquer outros indivíduos (GLAT, 2009, p. 120).

II. Vulnerabilidade Social:

O jovem circula socialmente, mas o social circula entre este jovem?

O eixo social engloba: aspectos econômicos (acesso ou não aos recursos mínimos para sobrevivência), acesso aos meios de comunicação, escolarização (a baixa escolarização e a evasão escolar não criam condições para o exercício da cidadania) e a disponibilidade de recursos materiais.

Contextos de violência (que dificultam comportamentos protetores) também estão relacionados ao eixo social. As desigualdades de gênero, de raça e outras, criam grupos com menor poder de negociação e de voz, também, estão interligadas ao eixo social.

Autonomia/independência

Os jovens, participantes deste estudo, possuem distintos níveis de independência/autonomia, confirmados pelo foco escolhido: a locomoção. E esta independência será compreendida à luz da vulnerabilidade social.

A questão econômica aparece relacionada à possibilidade de locomoção independente. Os jovens com menor nível socioeconômico (pertencentes à instituição A) Gérson, Roberto e Júlia relataram independência total na locomoção, desde cedo. As famílias investiram no treino desta habilidade, talvez pela impossibilidade de continuar acompanhando-os em suas atividades. No caso de Júlia, a independência na locomoção e em outras esferas de sua vida acontece pela ausência familiar.

Entre os jovens da instituição B, com nível socioeconômico mais elevado, a independência na locomoção apareceu mais ligada à questão de gênero e à proteção familiar. As jovens do sexo feminino relataram ausência de independência com acompanhamento integral na locomoção para o trabalho, a instituição e o lazer. A dependência destas jovens é justificada pelo medo da violência.

Os jovens da instituição B têm independência na locomoção. Tales é o com menor nível socioeconômico e a locomoção foi incentivada pela impossibilidade materna de acompanhá-lo. Para este jovem, a possibilidade de transitar dá-lhe “*autonomia e sentimento de ser como todas as pessoas*”. Carlos tem independência, mas não lhe atribui um significado maior, talvez porque ainda tem o social mais restrito à família e pessoas com deficiência. Logo, esta independência não engloba outras esferas da vida social deste jovem.

Dois componentes têm ligação com a independência/autonomia dos jovens, na locomoção: o nível socioeconômico e a questão de gênero. As jovens (instituição B) não têm independência pela maior proteção familiar ao fenômeno da violência.

Na pesquisa realizada por Glat (2009), com mulheres jovens com deficiência intelectual, o mundo da rua raramente é mencionado. A insegurança relacionada a este universo é usada como mais uma justificativa para frear a autonomia destas jovens. Neste estudo, as jovens da instituição B declararam não ter locomoção independente pela proteção familiar a questão da violência.

Violência

Outro foco de análise relacionado à vulnerabilidade social é à violência. Todos os jovens, independente de sexo, nível socioeconômico ou independência falaram de aspectos relacionados à violência, acessada pela mídia ou por experiências próprias.

Os jovens Gérson e Roberto relataram preocupação com roubo e armas de fogo e maior proximidade no cotidiano com a questão de drogas. Gérson também relata um episódio de violência entre colegas da instituição. Carlos fala da violência acessada pelos meios de comunicação e não pela vivência cotidiana, fala de furto, roubo e tráfico de armas.

A violência aparece interligada à independência e ao gênero, no caso das jovens com síndrome de Down. As jovens apontam roubo e assalto como tipos de violência veiculada pela mídia (sobretudo televisão).

Outro tipo de violência relatada espontaneamente por estas jovens é o abuso sexual, descrito pelo uso da violência física. Cláudia e Ana Carolina retratam o abuso como uma situação de agressão física que envolve uma figura (o agressor) facilmente identificada, segundo “o olhar” (palavras de Cláudia). A crença na facilidade de identificar a situação e o agressor é um fator de aumento de vulnerabilidade para estas jovens, já que a grande maioria dos casos de abuso está relacionada a pessoas conhecidas que frequentam ambientes de referência segura.

Carlos não fala espontaneamente sobre abuso/violência sexual. Quando questionado explica a violência por meio do uso da força física para obrigar alguém a fazer sexo. Foi interessante notar que mesmo com os conteúdos relacionados à violência sexual e a preocupação relatada pelos jovens da instituição B, a violência parece ser algo que ocorre fora de seu universo. As informações são recebidas pela mídia televisiva.

Gérson relacionou a violência sexual a uma forma de violência física que se refere a crianças do sexo feminino. Roberto não falou deste tipo de violência, seus depoimentos retrataram mais aspectos decorrentes da questão das drogas.

Júlia relatou um estupro vivido quando estava nas ruas de São Paulo, ressaltou a questão da violência física e a possibilidade iminente de morte. Em seus depoimentos, não retornou a cena de violência, mas podemos perceber as marcas profundas que esta experiência causou. Seria diferente com uma jovem sem deficiência intelectual?

Em outro depoimento, Tales citou uma situação de abuso vivido na infância pelo padrasto. Seu depoimento foi sofrido e emocionado, fez uma leitura da situação e, também, demonstrou marcas que permanecem em suas histórias. Seria diferente com um jovem sem deficiência intelectual?

Dois pontos chamam atenção, Júlia considerava-se virgem até sua primeira relação sexual com o atual namorado, apesar do estupro, pois a virgindade deveria significar um ato de afeto e não de violência, nomeado corretamente como “estupro”. Tales nomeou o que foi vivido, quando criança, como “abuso”, algo que indica uma situação em que o padrasto usa de seu poder para ganhos de ordem sexual.

As situações são nomeadas de forma correta: estupro e abuso. Pareceu-nos, que existe uma compreensão da diferença entre as situações. O tema da violência é de extrema importância e deve ser abordado de forma sistemática.

Segundo TOLEDO (2008) a condição de vida dos adolescentes que moram em ambientes como ruas e abrigos, constitui por si só uma situação específica de vulnerabilidade, dada a intensidade e frequência de exposição a situações de violência.

III. Vulnerabilidade Programática

O acesso a serviços de saúde foi pouco relatado pelos jovens. Apareceu nos depoimentos dos jovens da instituição A, que têm um nível socioeconômico mais baixo e, conseqüentemente, utilizam o Sistema Único de Saúde. O acesso ao insumo de prevenção (preservativo) apareceu na fala de Gérson e Roberto. No primeiro caso, apesar de retirado por uma pessoa da família, o jovem descreveu o acesso e sua

utilização quando necessário. Roberto vai pessoalmente ao Posto de Saúde próximo ao local de sua residência para retirar o preservativo.

Júlia citou a ida ao serviço de saúde, inicialmente através de programas de saúde do abrigo e, atualmente, pelo uso que faz de método contraceptivo injetável.

GLAT (2004) recomenda a maior acessibilidade dos jovens com diferentes tipos de deficiência a programas e serviços de saúde e educação sexual disponíveis ao restante da população, bem como os serviços adaptados quando necessários.

A construção de uma resposta social para as necessidades dos adolescentes e jovens e, mais especificamente, uma resposta social às DST/aids depende da ampliação do acesso dos indivíduos à informação e aos recursos para se proteger, da construção de respostas por parte das instituições que acolhem adolescentes e jovens e de transformações sociais mais profundas, que diminuam as desigualdades na maneira como o poder é distribuído em nossa sociedade. (BRASIL, 2007, p. 18).

O aspecto programático deve contemplar as especificidades do indivíduo. Com isso, adaptar e tornar acessível todo o conteúdo informativo à pessoa com deficiência intelectual. A formação dos profissionais, que atendem os jovens deve reforçar as necessidades atuais dos jovens, com e sem deficiência e motivar seu acesso aos serviços de saúde.

Os programas de prevenção voltados ao jovem devem inserir a discussão sobre violência, ressaltando a violência sexual e o abuso, instrumentalizando profissionais e educadores para identificação e resolução de possíveis situações.

Os espaços escolares devem promover a discussão/reflexão dos temas: sexualidade, relacionamentos, prevenção às doenças sexualmente transmissíveis, direitos sexuais e reprodutivos, violência, autoestima, relacionamento familiar entre outros, no currículo e nas atividades para que o jovem receba informação e instrumentos para preparar-se melhor para o movimento inclusivo que não está restrito ao pedagógico e ao laboral. O espaço escolar/institucional foi apontado por quatro jovens como o local responsável pela aquisição dos conhecimentos referentes à sexualidade e o HIV/aids.

Segundo ABRAMOVAY (2004), a discussão da sexualidade com jovens e adolescentes (sem deficiência) é, muitas vezes, restrita ao âmbito escolar, espaço onde estes adolescentes e jovens passam grande parte do tempo. Muitas vezes, a informação

ainda é passada sob a ótica da disciplina, ênfase na razão e no controle, repassando conhecimentos especializados sem espaço para a reflexão sobre as várias dimensões da sexualidade relacionada à descoberta do próprio corpo, o desejo, a convivência com o outro, escolhas e sentimentos.

Perspectivas de uma única realidade

A complexidade dos eixos: individual (conhecimentos, capacidade de incorporá-los), social (ampliação das possibilidades de vivência afetivo-sexual no âmbito social mais amplo, independência, contextos de violência, questões de gênero) e programático (acessibilidade do jovem a programas adequados às necessidades destes jovens e de caráter permanente e constante) é somada a presença da deficiência intelectual.

AYRES (2009) considera que os eixos individuais, sociais e programáticos são perspectivas de uma única realidade.

A existência da deficiência não é negada, pois existe e impõe limites concretos para o desenvolvimento biopsicossocial. Mas sua condição orgânica, enfatiza Glat (2007), faz com que socialmente estes jovens sejam vistos de forma menos autônoma e com menor inserção social do que de fato poderiam ter.

GROCE et.al. (2006) agruparam as condições de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV/aids das pessoas com deficiência em oito categorias: 1) pobreza; 2) nível educacional; 3) ausência de informação e de pesquisas sobre sexo seguro junto a este grupo; 4) elevado risco de violência e estupro aliado à ausência (ou fragilidade) de proteção legal; 5) abuso de drogas; 6) orfandade precoce em função de óbitos relacionados ao HIV/aids, com conseqüente institucionalização; 7) dificuldade de acesso a serviços adaptados às suas demandas e características e; 8) duplo estigma aplicado às pessoas com deficiência que passam a viver com HIV/aids.

Nas histórias destes jovens, algumas condições foram identificadas outras são inerentes ao universo da juventude, ao contexto social, às questões de gênero e independem da presença ou não de qualquer tipo de deficiência.

Em relação à sexualidade, de maneira geral, a presença da deficiência intelectual não está bloqueando as descobertas destes jovens. Dependentes ou independentes, os

jovens estão ampliando as vivências no mundo do trabalho, no mundo do lazer e no mundo dos relacionamentos.

Os jovens com deficiência intelectual mostram que podem levar uma vida sexual ativa e, portanto, como qualquer outro jovem nas mesmas condições devem ser informados e educados para garantir comportamentos seguros de prevenção ao HIV/aids (MAIA, 2006).

Nos depoimentos, os jovens não só mostram que podem levar uma vida sexual ativa, como, alguns a levam e outros querem ter esta oportunidade. Logo, é imprescindível o acesso à informação e a espaços de reflexão para redução de suas vulnerabilidades no campo do HIV/aids, englobando questões de violência e gênero.

Alguns contextos indicam situações de vulnerabilidade diferenciada com fatores de diversas ordens: abandono familiar, situação de rua, situação de abrigamento, violência sexual (abuso e estupro). Os jovens tiveram este tipo de experiência, lidaram de maneira muito próxima a qualquer outro jovem no mesmo contexto, sem a presença da deficiência.

Entender a deficiência intelectual, segundo a AAMR (2006), como “um estado particular de funcionamento multidimensional, que reflete a interação do indivíduo consigo e com o ambiente, afetado positivamente pelos apoios individualizados”, pode ser um primeiro passo para a promoção de ações redutoras de vulnerabilidade ao HIV/aids que atenda à demanda do jovem com deficiência intelectual, oferecendo apoios nas questões preventivas e sexuais.

Estratégias de prevenção podem ser compreendidas sob a perspectiva da inter-relação entre *os eixos da vulnerabilidade: individual, social e programática e das dimensões (habilidade intelectual, comportamento adaptativo, participação/interações e papéis sociais, saúde e contexto) referentes ao conceito de deficiência intelectual (AAMR) na compreensão do jovem, de acordo com sua realidade e necessidade.*

Quais são as habilidades intelectuais do jovem e que apoios são necessários ao acesso, à compreensão e à incorporação das informações sobre sexualidade, prevenção, doenças sexualmente transmissíveis, relacionamento, violência em seu cotidiano;

Quais as habilidades sociais e práticas (comportamento adaptativo) que são aprendidas por este jovem em sua vida diária e que podem ser usadas na adoção de medidas preventivas em relação à vivência afetiva, vivência sexual ou a violência?

Como é a efetiva participação do jovem nos ambientes em que o circula: onde mora, estuda, diverte-se e interage? Como é sua autonomia/independência e como inicia e desenvolve seus relacionamentos (núcleo afetivo);

Quais são as condições de saúde física e mental que facilitam/inibam seu desenvolvimento (vulnerabilidade individual)?

Em que ambiente social imediato está inserido? Em que comunidade? Quais serviços são acessados por este jovem? Que padrões culturais e da sociedade o influenciam? Os ambientes (como definidos acima) podem proporcionar oportunidades e estimular o bem-estar, tendo relação direta com a vulnerabilidade social e programática.

Os depoimentos nos permitiram conhecer e analisar aspectos que influenciam na vulnerabilidade do jovem com deficiência intelectual. Indicando próximos estudos que identifiquem os apoios necessários para ações redutoras de vulnerabilidade e apontando que as pessoas não “são vulneráveis”, elas “estão vulneráveis” sempre a algo, em algum grau e forma, e em certo tempo e espaço (AYRES, 2003, p.134).

Os jovens com deficiência intelectual, participantes deste estudo, mostraram-nos que não “são vulneráveis” somente pela deficiência, eles “estão vulneráveis” em graus e formas diferentes. Gérson, Júlia, Roberto, Ana Carolina, Cláudia, Carlos e Tales tem alguns conhecimentos sobre a aids, sobre a importância do uso do preservativo, sobre algumas das consequências da relação sexual desprotegida, entre elas a gravidez. Falam de violência, de maneira próxima (vivida na pele) ou de forma distante (pelas notícias). Falam da vida afetiva: amizades, namoros, transas, mesmo que alguns ainda não tenham vida sexual, todos manifestaram o desejo de querer ter ou de continuar a descobrir os prazeres do relacionamento com o outro.

Saem de casa, no início do dia e vão para a “rua”, alguns sob supervisão familiar e outros sob o próprio cuidado. E, a partir, desse momento saem para o mundo, sujeitos a toda natureza de estímulos e de experiências.

Considerações finais

A vida é tão rara

Lenine

Questões invisíveis e as histórias contadas por jovens: Deficiência Intelectual e Vulnerabilidade ao HIV/aids. Muitas questões vieram à tona e tornaram-se visíveis quando o jovem teve a oportunidade de falar de sua vida. Outras apareceram pelo toque, não físico, mas o toque ao coração por meio das emoções despertadas por alguns depoimentos.

Pelo olhar, escutar e tocar iniciamos estas considerações finais. Finais porque é a palavra que, habitualmente, se usa para esta parte da dissertação. Se pudéssemos alteraríamos para considerações iniciais, pois a reflexão sobre este tema está apenas se iniciando.

O objetivo deste estudo foi conhecer e analisar os aspectos que influenciam na vulnerabilidade de jovens com deficiência intelectual acima de 18 anos, relacionada ao HIV/aids nos três eixos: individual, social e programático, pelos relatos individuais sobre sua vida e cotidiano. Por meio do depoimento dos jovens, começamos a jornada rumo à compreensão dos elementos que indicam a vulnerabilidade desse jovem ao HIV/aids.

Os jovens contaram sobre suas vidas, suas famílias, seu cotidiano, suas dúvidas, amores, alegrias, tristezas e violências. Diversas situações foram analisadas à luz dos focos escolhidos, tendo como eixo norteador o conceito de Vulnerabilidade.

Este estudo permitiu *conhecer um pouco do universo destes jovens.* Semelhantes apenas em dois aspectos: apresentarem uma deficiência intelectual e morarem na mesma cidade. Diferenças? Inúmeras. Tanto nas questões que os caracterizam: residência, idade, aspectos físicos, nível socioeconômico, trabalho, estudo, lazer como nas questões subjetivas: personalidade, forma como lidam com as experiências do passado, presente e com as expectativas do futuro.

Entramos em contato com histórias de abandono, de mortes e perdas, da violência vinda da “rua”, praticada por desconhecidos ou vinda de “casa” por pessoas próximas. Situações de namoros, de afeto, amores e desamores, perspectivas de futuro, sonhos. Os depoimentos mostram e reforçam o quanto este jovem tem os mesmos sentimentos, sonhos e perspectivas que qualquer outro jovem.

A deficiência não pode ser considerada, como único e exclusivo fator de vulnerabilidade desse indivíduo. É um jovem que estuda ou trabalha, circula socialmente de forma mais ampla/restrita e, por isso, está sujeito às situações, oportunidades e experiências como qualquer outro jovem. Antes de tudo, ele *é um jovem*.

A deficiência intelectual é uma marca desse jovem, mas não é o jovem como um todo que não pode ser reduzido à sua deficiência. Durante muitos anos e, até hoje, os ciclos de vida da pessoa com deficiência não são muito considerados. Não são crianças, adolescentes, jovens, adultos ou idosos são pessoas com deficiência. Mas como oferecer suporte/apoios adequados a cada pessoa sem antes considerar o ciclo de vida e, conseqüentemente, as características inerentes a cada período de vida?

Existe uma tendência a considerar a pessoa com deficiência, sobretudo a deficiência intelectual, como uma eterna criança e essa infantilização a torna mais vulnerável a uma série de questões relativas à vivência e expressão da sexualidade. Em seus depoimentos, os jovens, mostraram que não são crianças, que estão vivendo ou procurando viver de forma plena, incluindo o campo da sexualidade e todas as suas oportunidades. Não identificamos em nenhum momento a “infantilização” desse jovem no campo sexual.

As vivências relatadas pelos jovens que namoram (sem ou com vida sexual) mostraram o quanto eles estão próximos dos jovens sem deficiências. Alguns contam que já têm vida sexual. A situação narrada de uma relação sexual desprotegida, que apareceu em um dos depoimentos, não ocorreu somente porque esse jovem tem uma deficiência intelectual, mas também porque ele está, como qualquer outro jovem, influenciado por questões de gênero, de afeto, do tipo de relacionamento e outros tantos fatores, que, naquele momento, não foram fortes o suficiente para que ele não levasse a relação à diante.

Novamente, faço a pergunta já realizada neste estudo, com base em um questionamento de AYRES (2003, p. 126): *Quando se pode escolher entre ser feliz correndo risco ou não ser feliz, o que a maioria de nós escolheria?*

A inclusão em vários ambientes seja no mercado formal de trabalho, seja na escola regular, seja nos espaços de lazer amplia a rede social do jovem. Conseqüentemente, exige maiores habilidades no dia a dia. *Logo, a inclusão, como um todo poderá ser considerada o fator de Vulnerabilidade deste jovem se não vier em conjunto com os apoios necessários (de ordem individual, social e programática) para lidar com a ampliação de acesso, oportunidades, e experiências.*

Na reflexão sobre inclusão, deparamo-nos com a questão sexual. O jovem que frequenta mais espaços, tendo ou não deficiência, aumenta seu círculo de amizades e de relacionamentos, inclusive, amorosos e sexuais. Então, este jovem precisa estar instrumentalizado para lidar com as demandas vindas destas possibilidades. No presente estudo, alguns nos deram exemplos concretos destas possibilidades: rapazes com deficiência, que têm ou tiveram experiências amorosas, inclusive sexuais, com jovens sem deficiência que conheceram no “forró”, no “bairro” e, também experiências sexuais com jovens com deficiência.

Outros rapazes e moças dão indicativos de que estão em um processo de descobertas, entrando em contato com as possibilidades, agora mais reais, e preparando-se para novas experiências, inclusive no campo sexual.

Tornamos visível, pelos depoimentos, que não se pode mais negar que esse jovem está vivendo e lidando com questões muito próximas de outros jovens do mesmo sexo, faixa etária, nível socioeconômico, configuração familiar, etc. Vivência esta apoiada, permitida e defendida pelo movimento atual de inclusão da pessoa com deficiência.

Em um dos grupos de educação preventiva realizado pela pesquisadora, uma jovem disse: *“A inclusão só vai até a página dois, pra gente aprender a ler e a trabalhar. Mas quando a gente quer algo a mais, daí não somos mais iguais a todo mundo”*.

Quando o jovem está trabalhando ou estudando, relacionando-se e exercendo sua autonomia, sentindo-se seguro e capaz, é inevitável que interesses afetivos aconteçam.

Então, temos de lidar com esta questão, oferecendo apoios adequados que permitam a vivência global desse indivíduo, em todas as esferas, inclusive, a sexual.

Os relacionamentos (*núcleo afetivo*) acontecem nos espaços em que circulam os jovens, bem como as situações de *violência, o acesso à informação e a possibilidade de ir e vir (independência/autonomia)*, inevitavelmente:

- Seja um jovem como Gérson que passa a maior parte de seu dia na escola, e nem por isso, deixou de viver situações no campo sexual, com jovens que frequentam o mesmo ambiente escolar;
- Seja um jovem como Roberto com total independência de circulação social, estuda em escola regular, participa de projeto de esporte e namorava uma mulher usuária de drogas e que, em certo momento, tiveram relações sexuais desprotegidas;
- Seja uma jovem como Júlia, abandonada pela família, marcada pela vivência das ruas e pelo mundo que se tornou seguro, a partir da sua ida para um abrigo. Marcada pela violência de todas as formas, inclusive a sexual e pela desconfiança e que consegue, por meio de recursos próprios e de suportes adequados encontrar na escola, no trabalho, na nova casa e no namorado a possibilidade de mudanças para um futuro com mais afeto e respeito;
- Seja uma jovem como Ana Carolina que, até pouco tempo atrás, vivia sob maior proteção e que atualmente está tendo oportunidade de ampliar seus conhecimentos e experiências, por meio da entrada no mundo do trabalho, da instituição, da família que dá suporte e do relacionamento amoroso. Esta jovem está despertando sua curiosidade para o mundo, inclusive, o mundo sexual. Está a caminho de sentir-se segura para viver sua primeira experiência.
- Seja uma jovem como a Cláudia, que passa maior parte do tempo “protegida” entre a instituição e o trabalho, sem possibilidade de circulação independente, mas, quando teve oportunidade, relata em seu depoimento, viveu momentos de intimidade com o namorado (mesmo que sob supervisão familiar, na casa do mesmo).
- Seja um jovem como Carlos, que tem certa autonomia, trabalha, estudou em escola regular, faz teatro, namora, mas está postergando o início da atividade sexual. Talvez

pela influência familiar e religiosa que o submete a certas normas de conduta e moral.

- Seja um jovem, como Tales, que não “lembra” do pai biológico, que reconhece como pai, o padrasto que o submeteu a situações de abuso sexual. Abuso que o faz pensar se a sexualidade era para o bem ou para o mal. Mas que não lhe tira a possibilidade de encontrar em outros espaços, suportes “possivelmente adequados” para que perceba e identifique que sofreu a situação na infância, mas que não está mais submetido e que tem sonhos e expectativas nos diversos planos (profissional, amoroso, etc.).

Nos parágrafos acima, não citamos a deficiência intelectual, estas histórias poderiam fazer parte do depoimento de qualquer jovem com ou sem deficiência.

Não negamos a deficiência e os comprometimentos advindos, mas não a consideramos como característica intrínseca do indivíduo que o torna vulnerável ao HIV/aids. A deficiência, também, é um produto da relação que o meio estabelece com este jovem. Por isso, as vulnerabilidades vêm mais da relação com o social e, conseqüentemente, com o programático, na ausência de espaços sistemáticos de educação preventiva do que da sexualidade do jovem, considerada socialmente, muitas vezes, de *“natureza problemática, frágil, ausente ou exarcebada do jovem com deficiência intelectual”*.

Questões invisíveis e as histórias contadas pelos jovens: Deficiência Intelectual e Vulnerabilidade ao HIV/aids. No início, existiam perguntas, objetivos, conhecimentos teóricos e práticos que foram tomando corpo nesta produção escrita. Depois a necessidade de dar um nome, para identificação e, daí, surgiu o título, utilizando as palavras “deficiência intelectual”, “vulnerabilidade”, “HIV/aids” e “questões invisíveis”. A expressão “questões invisíveis” parecia pertinente, pois vinha da interface pouco conhecida entre deficiência e HIV/aids, focando ainda no escasso conhecimento entre a deficiência intelectual e a vulnerabilidade ao HIV/aids.

No decorrer deste estudo, por meio dos depoimentos, das primeiras análises e aproximações com o tema e das considerações “finais”, conseguimos nos aproximar de

vários elementos de vulnerabilidade nas histórias de cada jovem, dando visibilidade, tornando visível.

Trouxemos à luz uma série de questões importantes para próximos estudos. Levamos uma certeza, ao final desta jornada: *pelo olhar, escutar e nos deixar tocar pelo mundo e pelas experiências destes jovens, pudemos torná-los visíveis, dando um grande passo na **promoção de ações redutoras de vulnerabilidade**.*

Durante os encontros ...

Fazer um curso de fotografia e ser fotógrafa (Cláudia)

Olha, um, primeiro: se por acaso eu não me casar, ou ter uma noite de núpcias, uma viagem de lua de mel, para mim não importa. O importante é que seja com um homem que amo, uma pessoa que Deus mandou para mim, que escolheu esta pessoa pra mim, eu vou levantar as mãos para o céu e vou agradecer a Deus.(Cláudia)

Olha, eu tô querendo um filho, um filho não mulher. Homem , quero ter um. Que vem com saúde, que vem saudável para mim vai ser bom, né? E para ele, também, o meu ex. (Cláudia)

O que eu sei é que namorar é bom e é muito bom namorar. Quando a gente se encosta, quando eu encosto nele ou ele me encosta...(Ana Carolina)

Tenho dúvida porque nasci com síndrome de down?(Ana Carolina)

Fazer amor... É, amor ... quando a pessoa quer e gosta da gente. (Gérson)

Quando você fica na rua, você acostuma, sabia? Eu tinha medo mas a gente acostuma... (Júlia)

Tudo passa, passa ... (Julia)

Ah, a lembrança faz bem pra gente, porque na verdade, a lembrança a gente nunca esquece, é bom lembrar ... pra ficar mais calmo, meditar, tirar algumas coisas que passaram na sua vida, retirar de você no futuro. Lembrar é um presente, lembrar os grande momentos marcantes que já passaram, lembrar um pouco de você, um pouco da família ... (Tales)

Permita-me usar suas palavras...

“Termino aqui esta retomada, que sei demasiado incompleta, de tema a que, bem ou mal, me dedico há bastante tempo. Mas, mesmo incompleta, creio que seja suficiente para cumprir o seu principal fim: provocar comentários e suscitar questões com que se ampliará.

Ao fazê-lo, direi apenas que o aprendizado que venho tendo nesta Casa e a partir dela, em nada diminuiu as convicções básicas com as quais iniciei, bem jovem ainda, as primeiras experiências em meu país. Convicções de um cristão em permanente estado de busca. Pelo contrário, este aprendizado as reforçou. E as reforçou sobretudo quando me ajudou a superar a visão mais ingênua pela visão mais crítica de certos problemas, em face do desafio que novas realidades humanas me provocaram”.

Ação Cultural para a liberdade

Paulo Freire

Referências

AAMR – American Association on Mental Retardation; tradução Magda França Lopes – **Retardo Mental: definição, classificação e sistemas de apoio**. 10ª Ed. – Porto Alegre: Artmed, 2006.

ABRAMOVAY, M. **Juventudes e Sexualidade**. Brasília:Unesco Brasil, 2004. 428p.

AYRES, J.R.C.M. **Cidadania, vulnerabilidade e prevenção de HIV/AIDS**; In: Pinto, T, Telles, I. (Orgs). **AIDS e Escola: reflexões e propostas do EDUCAIDS – 2º Ed** - São Paulo: Cortez; Pernambuco: UNICEF, 2000.

_____ Práticas Educativas e Prevenção ao HIV/AIDS: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface. Comunic. Saúde, Educ.**, v.6, n.11, p.11-24, 2002.

AYRES, J.R.C.M;França-Júnior I, Calazans GJ, Saletti-Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 117-39.

AYRES, J.R.C.M. Organização das Ações de Atenção à Saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, v.18, supl.2, p.11-23, 2009.

ASSUMPCÃO JUNIOR, F. B; SROVIERI, M. H. S. **Deficiência mental: sexualidade e família**, Barueri, SP: Manole, 2005.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: edições 70, 1977.

BASTOS, O. M; DESLANDES, S. F. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. **Ciência e saúde coletiva**, Abr 2005, v10, n2, p389-397.

BASTOS, O. M. **Entre o desejo e o medo de ver o filho adolecer: narrativa de pais de adolescentes com deficiência mental** [Tese de doutorado]. Rio de Janeiro: Pós-Graduação em Saúde da criança e da mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo cruz, 2005.

BOCK, A.M (orgs). **Psicologia e Compromisso Social**, São Paulo:Cortez, 2003.

BRASIL. Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS. **Projetos estratégicos com populações vulneráveis** – São Paulo, 2005.

_____Centro de Referência e Treinamento DST/AIDS. **Prevenção das DST/AIDS em adolescentes e jovens: brochuras de referência para os profissionais de saúde**. Série: Prevenção às DST/AIDS. 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Pessoas com Deficiência e DST/AIDS** - BRASÍLIA, 2008.

BRASÍLIA: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Versão Comentada**. Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital, 2008.

_____. Serviço de Proteção Social a Crianças e Adolescentes Vítima de Violência, Abuso e Exploração Sexual e suas famílias: referencias para a atuação do psicólogo/Conselho Federal de Psicologia- Brasília: CFP, 2009. 92p

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 2ªed. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CAREGNATTO, R.C. A, MUTTI, R. Pesquisa Qualitativa: Análise de Discurso versus Análise de Conteúdo. **Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2006, out-dez; 15(4): 679-84.

CARNEIRO, M.S.C. **Deficiência Mental como produção social: uma discussão a partir de história de vida de adultos com síndrome de down**. Porto Alegre – Tese (doutorado). 2007.

CARVALHO, E. N. S, MACIEL, D. M. A. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. **Temas em Psicologia da SBP**—2003, Vol. 11, no 2, 147– 156.

CAVENAGHI, S. **Indicadores de saúde sexual e reprodutiva**. Rio de Janeiro: ABEP, Brasília:UNFPA, 2006.

DADOORIAN, D. O anjo e a fera: sexualidade, deficiência mental, instituição. **Cad. Saúde Pública**, Dez 2005, vol.21, no6, p.1962-1963.

D'ANTINO, M. E. F. **Deficiência e a mensagem reveladora da instituição especializada: dimensões imagética e textual** – São Paulo, s.n, 2001 – Tese (doutorado) –Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. 272p.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense,2007.

FERREIRA, W.B. Vulnerabilidade a violência sexual no Contexto da Escola Inclusiva: Reflexão sobre a invisibilidade da pessoa com deficiência. **REICE:Revista Electronica sobre Calidad, Eficacia y Cambio em Educacion**, vol. 06, n 2, 2008.

FIGUEIRA, E. **Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil**, GIZ Editorial, 2008.

GIAMI, A. **O anjo e a Fera: Sexualidade, deficiência mental, instituição**, São Paulo; Casa do Psicólogo, 2004.

GIL, M; MERESMAN, S. **Sinalizando a saúde para todos**, São Paulo, 2005.

GIL, M; REGEN, M; PAULA, A.R; SODELLI F.G. **Aids e Deficiência: interfaces e perspectivas**. 2008.

GLAT, R. A sexualidade de pessoa com deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 1992, vol. 01, p.65-74.

_____ **Saúde Sexual, Deficiência & Juventude em Risco**, Rio de Janeiro, 2004.

_____ **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. 2 ed. Rio de Janeiro: 7 letras, 2009. 224p.

GLAT, R; FREITAS, R. C. **Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema**, 7 Letras, São Paulo, 2007.

GROCE, N. E. **Levantamento Mundial sobre HIV/Aids e Deficiências**. Yale University, 2004.

GROCE, N. E; TRASI, R.; YOUSAFZAI, A. K. **Diretrizes para a Inclusão de Pessoas com Deficiência nas Campanhas Contra o HIV/Aids**, Yale University, 2006.

LUIZ, E.C; KUBO, O.M. Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, Mai-Ago. 2007, v13, n2, p. 219-238.

MAIA, A.C.B. **Sexualidade e deficiências**. Editora UNESP, 2006.

MAIA, A.C.B; RIBEIRO, P.R.M. **Orientação sexual e síndrome de down: esclarecimentos para educadores**. Bauru: Faculdade de Ciências, 2009.

MICHAELIS: dicionário língua portuguesa – São Paulo: Editora Melhoramentos. 2008

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo-Rio de Janeiro. HUCITEC-ABRASCO, 1993.

MUNOZ SANCHEZ, A.I.; BERTOLOZZI, M.R. **Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva?** Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, abr. 2007.

PAULA, A. R; REGEN, M; LOPES. P. **Sexualidade e Deficiência: Rompendo o silêncio**, São Paulo, Expressão e Arte, 2005.

PEREIRA, R. Deficiência e autodeterminação humana: compaixão e insensibilidade o caso Vicent Humbert. **História, Ciência, Saúde** – Manguinhos, v.14, n.1, p 119-134, jan-mar, 2007.

PINTO, A.C; PINHEIRO, P.N.C; VIEIRA, N.F.C; ALVES, M.D.S. **Compreensão da pandemia da aids nos últimos 25 anos**. DST – J bras Doenças Sex Transm 2007; 19(1): 45-50.

QUEIROZ, M.I.P. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. *Ciênc.Cultura*, 39(3):272-286, São Paulo, 1987.

RIBEIRO, E.M; GONZALES, C.H. Síndrome Alcoólica Fetal: revisão. *Pediatria (São Paulo)*;17(1):47-56, jan-mar.1995.

ROCHA, S.M. Nada sobre nós, sem nós!Manual de formação de autodefensores. **Federação das APAEs do Estado de Minas Gerais**, 2007.

SAMPIERI, R.H, **Metodologia de Pesquisa**- 3º Ed. – São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

SASSAKI, K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência Mental ou intelectual? Doença ou transtorno Mental? **Revista Nacional de Reabilitação**, ano IX, n. 43, mar./abr. 2005, p.9-10.

SILVA, N. L. P; DESSEN, M. A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, vol.17, n.2, p 133-141, mai-ago 2001.

SILVA, W. A et al . Prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e Aids entre jogadores juniores. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, ago. 2002 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000500010&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 25 nov. 2009. doi: 10.1590/S0034-89102002000500010.

SHIMONO, S.O. **Educação e trabalho: Caminhos da Inclusão na perspectiva da pessoa com deficiência**. Dissertação (Mestrado, Faculdade da Educação). Universidade São Paulo, 2008.

SCHRAIBER, L.B. Pesquisa Qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. **Rev. Saúde Pública**, 29(1):63-74, 1995.

TOLEDO, M. M. **Vulnerabilidade de adolescentes ao HIV/AIDS: revisão integrativa** [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2008.

UNESCO. **Guia do Professor – Mobilização Nacional de Adolescentes e jovens do Ensino Médio para Prevenção da Infecção pelo HIV e da Aids** –2007.

VALLE, M.H.F. **Vivências de pessoas com deficiência mental inseridas no mercado de trabalho**. Dissertação (Mestrado em Educação).Universidade Federal do Rio de Janeiro.2004.

VASCH, C. **Enfrentando a deficiência**. São Paulo: Pioneira, 1988.

WAZAKILI, M. MPOFU, R. and DEVLIEGER. Should issues of sexuality and HIV/AIDS be a rehabilitation concern? The voices of young South Africans with physical disabilities. **Disability & Rehabilitation**, 31:1, 32-41, Jan 2009.

Anexo 1

CARTA DE INFORMAÇÃO À INSTITUIÇÃO

Esta pesquisa tem como intuito conhecer a vulnerabilidade do jovem com deficiência intelectual em relação ao HIV/aids, acima dos 18 anos, residente na cidade de São Paulo e que participa das atividades da presente Instituição/Associação.

Para tal solicitamos a autorização desta instituição para a triagem de colaboradores, e para a aplicação de nossos instrumentos de coleta de dados; o material e o contato interpessoal oferecem riscos mínimos aos colaboradores e à instituição. Os indivíduos não serão obrigados a participar da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Quaisquer dúvidas que existirem agora ou depois poderão ser livremente esclarecidas, bastando entrar em contato conosco no telefone abaixo mencionado. De acordo com estes termos, favor assinar abaixo.

Fernanda Guilardi Sodelli

Profa. Dra Beatriz Pereira Saeta - Universidade Presbiteriana Mackenzie –
11.2114.8694

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) senhor (a)

_____, representante da instituição, após a leitura da Carta de Informação à Instituição, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo,..... de de

Assinatura do sujeito ou seu representante legal

Anexo 2

CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DE PESQUISA

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa: “Deficiência Intelectual e Vulnerabilidade ao HIV/aids: Questões invisíveis”, de responsabilidade da pesquisadora Fernanda Guilardi Sodelli e sob orientação da Profa. Dra Beatriz Regina Pereira Saeta.

Este estudo quer conhecer a Vulnerabilidade do jovem com deficiência intelectual, acima dos 18 anos, em relação ao HIV/aids, que moram na cidade de São Paulo, através da realização conversa/grupo.

Este material será posteriormente analisado e será garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas e o nome dos participantes. A divulgação do trabalho terá finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado. Aos participantes cabe o direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, sem prejuízo algum. A pesquisa oferece riscos mínimos aos participantes.

Os dados coletados serão utilizados na dissertação de Mestrado da Psicóloga Fernanda Guilardi Sodelli, aluna do Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Fernanda Guilardi Sodelli

Profa Dra Beatriz Pereira Saeta

Universidade Presbiteriana Mackenzie

11.2114.8694

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ RG, _____ declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

São Paulo, de de

Nome e assinatura do participante

Fernanda Guilardi Sodelli – Mestranda em Distúrbios do Desenvolvimento –
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Anexo 3

Roteiro entrevista inicial

Dados pessoais:

Idade

cor

sexo

Local de residência

Deficiência

Histórico familiar:

Composição familiar,

Com quem mora,

Atividade profissional dos pais

Religião

I. Atividades que realiza:

Trabalha ()

Estuda ()

Outras atividades: _____

II. Você vai a essas atividades sozinho () ou acompanhado ()

Você namora?

O que é sexualidade?

Você sabe o que é HIV/aids?

Você quer participar de uma conversa sobre estes assuntos?

Anexo 4

Carta Aprovação Comitê de ética

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)