

Hebe Cristina Bastos Régis

**MULHERES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A
ESTERILIZAÇÃO INVOLUNTÁRIA: DE QUEM É ESSE
CORPO?**

Dissertação de Mestrado submetida ao
Programa de Pós-Graduação em
Psicologia, da Universidade Federal de
Santa Catarina para a obtenção do grau
de Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Adriano
Henrique Nuernberg.

Florianópolis
2013

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Régis, Hebe Cristina Bastos

MULHERES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A ESTERILIZAÇÃO
INVOLUNTÁRIA: DE QUEM É ESSE CORPO? / Hebe Cristina Bastos
Régis ; orientador, Adriano Henrique Nuernberg -
Florianópolis, SC, 2013.
288 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa
de Pós-Graduação em Psicologia.

Inclui referências

1. Psicologia. 2. Deficiência intelectual. 3. Direitos
Sexuais e Reprodutivos. 4. Esterilização involuntária. I.
Nuernberg, Adriano Henrique. II. Universidade Federal de
Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia.
III. Título.

Hebe Cristina Bastos Regis

Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo?

Dissertação aprovada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

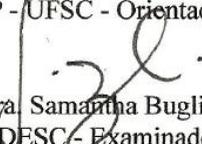
Florianópolis, 05 de agosto de 2013.



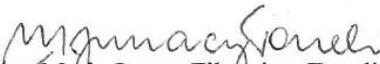
Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
(Coordenadora - PPGP/UFSC)



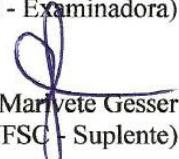
Dr. Adriano Henrique Nuernberg
(PPGP - UFSC - Orientador)



Dra. Samantha Buglione
(ESAG-UDESC - Examinadora)



Dra. Maria Juracy Filgueiras Toneli
(PPGP - UFSC - Examinadora)



Dra. Marivete Gesser
(PSI - UFSC - Suplente)

À minha amiga Cintia (hoje mãe do Augusto), mulher com Síndrome de Down, que diante da minha sugestão que adotasse um bebê, respondeu: *“Mas eu quero sentir na minha barriga”*.

Ao Antônio (meu filho), que me deu a real dimensão das palavras dela.

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente ao Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg, que passou de amigo a orientador, sem deixar de ser o primeiro. Um grande estudioso da área da deficiência e cuja orientação brilhante e pontual foi fundamental para que esta pesquisa pudesse se concretizar. Obrigada pela oportunidade de interlocução, pela paciência com os prazos que eu excedi, e pela gentileza e generosidade quanto às correções da minha escrita.

Para continuar “na família”, queria agradecer especialmente à Renata, grande amiga e meu modelo de mãe cuidadosa e amorosa. Uma das pessoas que mais me apoiou nesse percurso, sem nunca, em nenhum momento, “misturar” os papéis de amiga e de esposa do orientador. Foi a grande incentivadora em adentrar na aventura que é o mestrado e na outra aventura que é ser mãe.

Agradeço à Enis, presença fundamental na minha vida e amiga que participou ativamente de toda a vivência do mestrado, da inscrição à transcrição dos áudios. E à Mirella, que sempre traz uma nova e interessante perspectiva para as coisas que eu vivo. Tê-las como parceiras de trabalho, de disciplinas e de projetos me possibilitou transcender a mim mesma e foi um dos grandes prazeres da vida.

À Marcele, colega do mestrado e da clínica, que com seu jeito leve e carinhoso, trouxe vários e “divinos” sabores à minha vida e à minha história.

Aos professores do programa, em especial à Prof.^a Maria Juracy Filgueiras Toneli, a Jura, que foi da banca de qualificação do projeto e da defesa e cujas aulas me levaram a lugares inusitados de mim mesma.

À Prof.^a Samantha Buglione, cujos escritos foram de suma importância para este estudo e cuja participação como avaliadora deste trabalho é um desejo antigo que agora se concretiza.

À Prof.^a Livia Barbosa Lemos, que gentilmente aceitou o convite para ler o trabalho e participar da banca.

Aos colegas Marivete e Leandro que participaram da banca de qualificação, e fizeram contribuições valiosas para que o projeto se transformasse no trabalho que aqui se apresenta.

Aos amigos Isabela, Noni, Rose, Greice, Andréa, Rosane, Marcos, Regina, Leandro (novamente), Ivânia, Eduardo, Fátima, Tetê e Cris, pessoas com quem compartilho as pequenas grandes coisas do meu dia a dia. Que por vezes foram interlocutores e em outros momentos um apoio precioso, seja com palavras ou até cuidando do meu filho para que eu pudesse escrever.

Tenho muito a agradecer também a minha família, onde desde muito cedo aprendi sobre respeito e solidariedade e, ainda, que se cada um fizer a sua parte, o mundo pode ser melhor e nele “caberão” todas as pessoas, indistintamente.

Agradeço especialmente à Helena, sobrinha, amiga, revisora e babá, cujo apoio foi fundamental nessa reta final. Em muitos momentos abdicou dos seus estudos para que eu pudesse me dedicar aos meus. E à minha cunhada Tânia cuja ajuda na revisão e formatação foi incansável e preciosa.

Ao Flávio, homem cheio de qualidades, marido, companheiro, parceiro e amor da vida. Seu apoio silencioso foi diário. Obrigada por suportar pacientemente as minhas ausências, o meu mau humor, minhas angústias e, por vezes, também as minhas lágrimas.

Ao meu filho, Antônio, o amor encarnado, que com sua existência me mostrou que o amor pode ser imenso e ainda assim crescer a cada dia.

Por fim, agradeço às instituições que acolheram o meu projeto e viabilizaram o meu acesso aos informantes. Às famílias que se disponibilizaram a participar desta pesquisa, que compartilharam sua história, sua intimidade, se por vezes suas dores e lágrimas. Agradeço especialmente às mulheres submetidas à esterilização involuntária que formaram o “jardim” desta dissertação.

RESUMO

Com raízes históricas na eugenia, a esterilização involuntária de mulheres com deficiência intelectual é um fenômeno que tem pouca visibilidade na contemporaneidade. Trata-se de uma violação dos direitos reprodutivos que se constitui num campo tenso e complexo de processos sociais, biomédicos e biopolíticos. O objetivo geral deste estudo foi investigar os discursos parentais em torno do fenômeno da esterilização involuntária de mulheres com deficiência intelectual. Os objetivos específicos foram identificar os trâmites jurídicos e médicos que foram necessários à realização do procedimento de esterilização e resgatar junto aos pais ou responsáveis os motivos que levaram a opção pela esterilização em detrimento de alternativas menos invasivas. Buscou-se inicialmente contextualizar esse fenômeno através da literatura, articulando gênero, direitos humanos e esterilização com o fenômeno da deficiência intelectual. Foram identificadas vinte e três mulheres submetidas à esterilização e realizadas vinte e três entrevistas, com vinte e cinco pessoas que são familiares dessas mulheres. O método de análise das informações consistiu na análise de conteúdo categorial, por meio da qual se chegou a três grandes dimensões do fenômeno investigado: *Descoberta da deficiência*; *Manifestações da sexualidade*; *Os itinerários da esterilização*, sendo que as categorias de análise e subcategorias desdobraram-se a partir destas dimensões. Constatou-se que a *descoberta da deficiência* é parte importante da história dessas famílias, sendo que os discursos foram marcados pela resiliência. A *sexualidade das pessoas com deficiência* ainda é cercada de crenças e mitos que são o pano de fundo sobre o qual se ancora a decisão pela esterilização. O tema *Os itinerários da esterilização*, evidenciou uma naturalização do procedimento de esterilização, que parece ser compartilhada por familiares e profissionais, que o percebem como um benefício concedido à mulher com deficiência. Foi constatado que a idade média das mulheres esterilizadas foi de dezessete anos e que a opção pela esterilização aconteceu em famílias de diferentes contextos, classe social, escolaridade e religião. Os motivos que justificaram o procedimento foram a necessidade de cessar a menstruação, evitar uma gravidez e proteger da violência sexual. Ficou claro também, dentre os argumentos dos interlocutores o caráter eugênico da esterilização, já que a possibilidade de ter um neto também com deficiência é visto, sem exceção, como um problema para essas famílias, remetendo assim à ideia de deficiência como uma tragédia

pessoal e médica e fator determinante para a infelicidade. As cirurgias foram efetivadas, em sua maioria, pelo SUS, mas observou-se que somente em três casos foram seguidos os trâmites legais, via autorização judicial. A participação dessas mulheres foi quase insignificante, sendo que algumas manifestam o desejo de serem mães. Os familiares tendem a presumir a incapacidade dessas mulheres de cuidar de uma criança, o que segundo eles incorreria em um ônus que seria assumir a responsabilidade pelo neto. Conclui-se esse estudo ponderando aspectos relacionados aos direitos humanos, biopoder, bioética e à autonomia reprodutiva dessas pessoas.

Palavras-chave: Gênero; Deficiência; Direitos Humanos; Direitos Sexuais e Reprodutivos

ABSTRACT

WOMEN WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND INVOLUNTARY STERILIZATION: WHOM THIS BODY BELONGS TO?

With historical roots in eugenics, involuntary sterilization of women with intellectual disability is a phenomenon that has little visibility in the contemporary world. It is a violation of reproductive rights that constitutes a tense and complex field of social, biomedical and biopolitical. The aim of this study was to investigate the parental speeches around the phenomenon of involuntary sterilization of women with intellectual disabilities. The specific objectives were to identify the legal and medical procedures that were needed to complete the sterilization procedure and rescue with parents or guardians the reasons why the choice of sterilization instead of less invasive alternatives. Initially sought to contextualize this phenomenon through literature, articulating gender, human rights and sterilization with the phenomenon of intellectual disability. We identified twenty-three women undergoing sterilization and twenty-two conducted interviews with twenty-five people who are relatives of these women. The method of analysis of the information was the categorical content analysis, through which came the three major dimensions of the phenomenon investigated: *Discovery of disability*; *Manifestations of sexuality*; *Itineraries sterilization*; and the analysis categories and subcategories unfolded if from these dimensions. It was found that the *discovery of the disability* is an important part of the history of these families, and the speeches were marked by resilience. The *sexuality of people with disabilities* is still surrounded by myths and beliefs that are the backdrop on which to anchor the decision for sterilization. The subjects *The itineraries to sterilization*, showed a naturalization of the sterilization procedure, which seems to be shared by family members and professionals, who perceive it as a benefit granted to women with disabilities. It was found that the average age of the women sterilized was seventeen and the option for sterilization occurred in families of different backgrounds, social class, education and religion. The reasons for the procedure were the need to stop the menstruation, prevent pregnancy and protect sexual violence. It was also clear from the arguments of the interlocutors the eugenic sterilization character, since the possibility of having a grandchild with a disability is also seen, without exception, as a

problem for these families, thus referring to the idea of disability as a personal tragedy and medical and determining factor for unhappiness. The operations were done mostly by public health system (SUS), but it was noted that in only three cases were followed legal procedures, via judicial authorization. The participation of these women was almost negligible, and some express a desire to be mothers. Family members tend to assume the inability of these women to take care of a child, which according to them would incur a liability that would take responsibility for the grandchild. We conclude this study considering aspects related to human rights, biopower, bioethics and reproductive autonomy of these people.

Keywords: Gender, disability, human rights, sexual and reproductive rights

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Dados das instituições contatadas	77
Quadro 2 - Caracterização dos entrevistados	78
Quadro 3 - Informações sobre as mulheres esterilizadas	82
Quadro 4 - Temas, categorias e subcategorias de análise.....	83
Quadro 5 - Descoberta da deficiência: categorias, subcategorias, falas dos entrevistados	87
Quadro 6 - Expressões da sexualidade e concepções da sexualidade .	104
Quadro 7 - Os itinerários da esterilização: categorias, subcategorias, falas dos entrevistados.....	146

LISTA DE SIGLAS

APAE – Associação de pais e amigos dos excepcionais

CAPES – Coordenação de aperfeiçoamento de pessoal de nível superior

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PNDS – Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde

SDH/PR – Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República

SISNEP – Sistema Nacional de Ética em Pesquisa

SUS – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
1.1 CONTEXTO	19
1.2 DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA	28
1.3 OBJETIVOS DO ESTUDO	30
1.3.1 Objetivo Geral	30
1.3.2 Objetivos Específicos	30
1.4 JUSTIFICATIVA	31
2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O ENTORNO TEÓRICO DO TEMA	33
2.1 GÊNERO E DEFICIÊNCIA	33
2.2 DIREITOS HUMANOS E DEFICIÊNCIA	45
2.3 A ESTERILIZAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	55
3 O CAMINHO PERCORRIDO	67
3.1 A METODOLOGIA PROPOSTA	67
3.2 O CAMPO: DAS PRIMEIRAS IMPRESSÕES AO ACESSO ÀS INFORMAÇÕES	72
3.3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS: OS PRIMEIROS DADOS COLETADOS	76
4 ANÁLISE DOS DADOS	83
4.1 A DESCOBERTA DA DEFICIÊNCIA	85
4.1.1 Suspeita de incidência da deficiência	89
4.1.1.1 Alterações no desenvolvimento neuropsicomotor	89
4.1.1.2 Busca pelo diagnóstico	91
4.1.2 Momento da notícia	94
4.1.2.1 Comunicação ineficiente entre pais e especialistas	94
4.1.2.2 Imperícia da estratégia médica de transmitir o diagnóstico	96
4.1.3 Ressentimentos	98
4.1.3.1 Negligência ou erro médico	98
4.2 A SEXUALIDADE	102
4.2.1 Expressões da Sexualidade	106
4.2.1.1 As mudanças biológicas consideradas como expressão da sexualidade	106
4.2.1.2 Masturbação	109
4.2.1.3 Namoro e relação sexual	111
4.2.1.4 Interesse sexual	121
4.2.1.5 Expressões da sexualidade através da fala	125
4.2.2 Concepções da Sexualidade	128
4.2.2.1 A Sexualidade da pessoa com deficiência é compreendida como um problema	128
4.2.2.2 Infantilização da sexualidade da pessoa com deficiência	131
4.2.2.3 As pessoas com deficiência são assexuadas	135

4.2.2.4 As pessoas com deficiência são hipersexuadas	138
4.2.2.5 A sexualidade e o desejo como parte do desenvolvimento	140
4.3 OS ITINERÁRIOS DA ESTERILIZAÇÃO	143
4.3.1 Do surgimento da ideia à decisão pela esterilização	149
4.3.1.1 Sugestão do médico, escola ou outro profissional	150
4.3.1.2 A partir da própria família	157
4.3.1.3 O processo decisório	162
4.3.2 Motivos que justificaram o procedimento.....	166
4.3.2.1 Cessar a menstruação	166
4.3.2.2 Evitar uma gravidez	174
4.3.2.3 Proteger da violência	180
4.3.3 A questão da religião.....	189
4.3.4 A eugenia justificada: na esfera da Bioética	191
4.3.5 Meios de efetivação da esterilização	205
4.3.5.1 Planos de saúde	206
4.3.5.2 Recursos próprios	208
4.3.5.3 Sistema Único de Saúde	209
4.3.5.4 Trâmites burocráticos	212
4.3.6 Participação da mulher no processo: de quem é esse corpo?	219
4.3.6.1 Não participou	220
4.3.6.2 Não sabe.....	221
4.3.6.3 Foi comunicada.....	225
4.3.6.4 Consentiu	226
5. CONSIDERAÇÕES: PRA NÃO DIZER QUE NÃO FALEI DAS FLORES	243
REFÊRENCIAS	261
APÊNDICES	285
APÊNDICE I.....	285
APÊNDICE II	287

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTO

O interesse de realizar essa pesquisa surgiu primeiramente a partir da minha trajetória profissional, da qual grande parte foi dedicada à atuação como psicóloga educacional junto às pessoas com deficiência, mais especificamente junto às pessoas com deficiência intelectual.¹ Durante alguns anos trabalhei em duas instituições da Grande Florianópolis e neste período me deparei com mulheres, das mais diversas idades, que haviam sido esterilizadas² ou com pais que cogitavam essa possibilidade como forma de evitar a concepção.

Esses casos sempre me chocavam, pois essas mesmas mulheres não participavam desse processo (muitas vezes sequer sabiam que os pais estavam pensando em submetê-las a esse procedimento) e, a maioria delas, quando questionada, ou mesmo no dia a dia da instituição, manifestava a vontade de ser mãe.

¹ Ao longo da história muitos termos foram utilizados para se referirem às pessoas com deficiência. As utilizadas neste trabalho serão pessoas com deficiência e deficiência intelectual, que segundo Sasaki (2005), além de serem mais adequadas do ponto de vista político, seguem uma tendência mundial dos movimentos que lutam pelos direitos dessas pessoas. Barton (2009) afirma que a linguagem utilizada para descrever as pessoas com deficiência e para refletir sobre seu estado, influi tanto nas nossas expectativas a respeito delas quanto na forma como nos relacionamos com as mesmas. Acrescenta que frequentemente as expressões que utilizamos e as suposições implicadas em nosso discurso se baseiam em ideias “incapacitadoras / deficientizantes”. Eu diria que o próprio fenômeno da deficiência é “produzido/instituído” por meio da linguagem.

² A esterilização é um método contraceptivo definitivo e na maioria das vezes irreversível. Segundo (Maia, 2006) a esterilização é um procedimento cirúrgico realizado por um médico, com o objetivo de controlar a natalidade, impedindo a concepção para homens e mulheres. A esterilização feminina é uma intercorrência que faz alterações anatômicas ou funcionais no sistema reprodutivo da mulher e pode ser cirúrgico, químico ou radioativo. Molina (1999) refere que a técnica mais utilizada e a intervenção cirúrgica conhecida como laqueadura tubária, procedimento que bloqueia as trompas de Falópio, geralmente por oclusão das mesmas, através de pontos, cliques, anéis ou eletrocoagulação. Já o procedimento realizado nos homens é a vasectomia, que é uma pequena cirurgia nos canais deferentes, responsáveis por transportar os espermatozoides ao líquido seminal (MAIA, 2006).

Lembro também de uma situação específica onde uma colega, que trabalhava em outra instituição, relatou que fez parte de uma equipe que ajudou um casal a decidir pela esterilização da filha, por entender que a moça em questão jamais teria condições de cuidar de um filho. Ela me relatou que anos depois da realização do procedimento, a mesma moça trabalhou como auxiliar de sala em uma creche e ao vê-la extremamente cuidadosa e carinhosa com as crianças, a profissional diz ter ficado muito emocionada e sentindo-se culpada pela intervenção que fez no caso, passando então, a questionar não só a esterilização em si, como o papel dos profissionais junto aos pais diante de situações como essa.

Além disso, dois casos divulgados na mídia nos últimos anos foram propulsores deste estudo. Curiosamente não se trata de casos de mulheres esterilizadas, mas de mulheres que, apoiadas por suas famílias³, conseguiram dizer não a essa condição e se tornaram mães, mas que ainda assim são cerceadas de alguma forma no direito ao exercício da maternidade, da autonomia e da cidadania.

O primeiro caso data de 2008, quando um casal de pessoas com deficiência intelectual do estado de São Paulo teve uma filha e o pai foi impedido pelo cartório de registrar o bebê, sob a alegação de que o mesmo não poderia fazê-lo porque em função de sua deficiência não sabia dizer seu nome. O registro só pôde ser feito com a intervenção do

³ Cabe lembrar aqui a ideia de cuidado, trazido pelas feministas da segunda geração do Modelo Social da Deficiência, que preconiza a igualdade na interdependência. Essas teóricas feministas (também com deficiência, a exemplo dos homens da primeira geração, ou mulheres sem deficiência, mas que falavam do lugar de cuidadoras de deficientes) colocaram em evidência o corpo, e o cuidado passou a ser considerado como uma questão de justiça fundamental. Para elas a ênfase na independência, dada pelos teóricos da primeira geração, seria um ideal perverso, já que muitos deficientes são incapazes de ter uma vida independente. Trouxeram pela primeira vez ao debate a ampliação do conceito de deficiência, entendendo esse fenômeno como uma condição humana, já que o envelhecimento e incidência de doenças crônicas também são condições de deficiência. Para Diniz (2007) a argumentação feminista nos estudos da deficiência pode ser resumida em três pontos: a crítica ao princípio da igualdade pela independência; a emergência do corpo com lesões; e a discussão sobre o cuidado. Guimarães (2010, p.223) colabora com essa argumentação quando diz que “o cuidado é central às relações humanas e, em muitos casos de deficiência, uma condição essencial para se viver de forma digna”.

Ministério Público. O segundo ocorreu em 2009, quando um casal de surdos do Paraná, numa sucessão de equívocos, dentre os quais estava a inexistência de um interprete de libras na audiência, perdeu o poder familiar sob a justificativa de que como os filhos eram ouvintes os pais não seriam um modelo de desenvolvimento adequado.

Esses casos são exemplos de como a sociedade coloca as pessoas com deficiência em um lugar social onde são subjugados. Segundo Nardi (2008, p.90): “É como se as pessoas com deficiência mental ficassem sempre ocupando o mesmo lugar, ou melhor, lugar nenhum, haja vista que para uma pessoa “incapaz e anormal” não se pressupõe um lugar de um sujeito ativo, apenas o lugar de deficiente.”.

Com isso, deparei-me com o desejo de pensar as concepções sobre deficiência, deficiência intelectual, autonomia reprodutiva e social, especialmente considerando que essas concepções tendem a compreender a deficiência a partir de uma perspectiva biomédica e acabam por naturalizar esse fenômeno na cultura. E a partir disso, senti a necessidade também de um posicionamento político que se efetiva através da realização dessa pesquisa, cuja proposta é estudar o entorno das mulheres com deficiência, que são cerceadas no seu direito de serem mães, através da esterilização involuntária.

Os exemplos citados anteriormente denunciam o impedimento de, muito mais que de um desejo, de um direito e se traduzem em situações de violência⁴ e de violação dos direitos humanos as quais essa parcela da população é submetida. Essas formas de violência são bastante comuns nas práticas cotidianas no entorno das pessoas com deficiência, e se justificam por meio de um discurso que produz e é (re) produzido nas relações sociais que aí se estabelecem. Discurso este, que tem sua autenticidade garantida pelas disciplinas, que tem *status* de ciência, dentre as quais a própria psicologia, que vem ratificando historicamente a naturalização daquilo que se apresenta como desigualdade social e

⁴ Entenda-se violência aqui como um conceito que vai além do ato de comprometer a integridade física do sujeito, caracterizando-se como um não reconhecimento ou negação do outro. No caso das pessoas com deficiência a segregação, a exclusão social e a estigmatização são mecanismos de controle extremamente eficazes, justamente por não recorrerem a uma violência explícita, como a física. Para Buglione (2010) não é possível falar de violência como simples relações de poder, pois nas relações de poder há tensão, já a violência caracteriza-se pelo domínio de um sobre o outro, pois tira desse outro o movimento, o poder, a ação, a dignidade e, em alguns casos, a integridade física. Ou seja, o outro é anulado.

que, neste caso, se reflete na ideia de que a deficiência é incapacitante, condição impeditiva para felicidade e para uma vida social dentro dos mesmos padrões daqueles considerados normais.

Nesse sentido é importante ressaltar que será adotado neste trabalho o modelo social da deficiência⁵, que surge no Reino Unido na década de 60, como resposta às concepções biomédicas, cujo discurso não é mais suficiente para explicar a desigualdade e, pelo contrário, acaba legitimando-a. Segundo Diniz e Medeiros (2004) o modelo social da deficiência parte da compreensão de que a deficiência é uma experiência que surge na interação entre características biológicas do indivíduo e as condições sociais, ou seja, é uma combinação entre impedimentos corporais e uma organização social despreparada para lidar com a diversidade.

Cabe dizer que a deficiência tem sido historicamente tratada na perspectiva biomédica, na perspectiva assistencial e na perspectiva social. Diferentemente do modelo médico que transforma a deficiência em objeto de controle biomédico, e estabelecia uma relação direta entre lesão e deficiência, o modelo social contribui muito para trazer uma nova forma de compreensão desse fenômeno a partir do entendimento que a deficiência é uma experiência de opressão compartilhada. Assim, independentemente do tipo de lesão, as pessoas com deficiência tem em comum a experiência de opressão (DINIZ, 2007).

Barton (2009) coloca que este modelo foi sendo desenvolvido dentro da luta contra a discriminação e está relacionado com a exigência das pessoas com deficiência de que as implicações do slogan “*Nada a respeito de nós sem nós*” sejam consideradas e implementadas. O mesmo autor refere que o contexto das Pessoas com Deficiência é atravessado por relações de poder e discriminação e enfatiza que, em um modelo social da deficiência, é fundamental reconhecer as barreiras institucionais, ideológicas, estruturais e materiais.

A abordagem do modelo social proporciona uma alternativa radical a outras perspectivas dominantes. A deficiência não é considerada uma tragédia, um castigo ou o resultado de certo

⁵A definição de um modelo social pode ser encontrada na declaração dos Princípios Fundamentais da Deficiência, resultado de uma discussão entre The Union of the Physically Impaired Against Segregation (união das pessoas com deficiência física contra a segregação) e The Disability Alliance (aliança dos deficientes) (BARTON, 2009).

pecado(s) parental(s), ou algum pecado da própria Pessoa com Deficiência; não é uma enfermidade que necessite tratamento; não deve ser objeto de caridade, nem de ações sentimentais e condescendentes que só criam dependências. É uma questão de direitos humanos. Segundo essa perspectiva, as Pessoas com Deficiência, tanto as crianças como os adultos, sofrem de diferentes graus de discriminação, exclusão, calúnia. Esta situação inclui serem tratados como seres humanos inferiores, serem vistos como objetos de caridade, serem excluídos do mercado de trabalho e viver na pobreza, serem excluídos dos direitos de cidadania – tudo isso resulta na impossibilidade de uma participação real nas reuniões e decisões sobre as questões relacionadas a sua vida (BARTON, 2009, p.125).

Esse modelo busca deslocar o problema da deficiência do indivíduo, para uma perspectiva social. Nesse sentido contrapõe o mito de que os impedimentos sensoriais, físicos e intelectuais representam uma desvantagem real e natural, ou seja, busca desconstruir a ideia de que a lesão levaria, invariavelmente, a uma desvantagem universal em si mesma. Para Diniz, Barbosa e Santos (2010) os conceitos de corpo deficiente ou de pessoa com deficiência, não serão mais compreendido em uma perspectiva estritamente biomédica e sim em termos políticos. Os mesmos autores referem que: “A tese central do modelo social permitiu o deslocamento do tema da deficiência dos espaços domésticos para a vida pública. A deficiência não é mais matéria de vida privada ou de cuidados familiares, mas uma questão de justiça” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010, p.104). Assim, a experiência de deficiência vai além da lesão, já que são os significados a ela atribuídos pelos grupos sociais onde ela surge e que a concebem como causa de desvantagem.⁶ Saeta (1999) contribui com essa visão quando afirma:

⁶ Autores como Diniz e Medeiros (2004), Omote (1994), Carneiro (2008) e Amaral (1995) concordam que a deficiência é uma construção social, já que é produzida e mantida por um grupo social que interpreta as diferenças apresentadas por essas pessoas como desvantagem, atribuindo-lhes um valor negativo. Nesse sentido a desvantagem é sempre social, pois é sempre vista e interpretada do ponto de vista da audiência.

(...) temos na audiência social importante variável para o estudo da pessoa reconhecida como desviante, cujo *status* diferenciado é adquirido nas relações sociais, uma vez que é o grupo social que trata como desvantagens certas diferenças apresentadas por alguns de seus integrantes (p.52).

Quanto ao número e situação das pessoas com deficiência, tanto no Brasil quanto no mundo, a despeito de todas as tentativas⁷ de mapear estatisticamente as Pessoas com Deficiência, não se tem precisão quanto a esses dados, já que não existe um consenso em torno das estimativas globais sobre a dimensão da população com deficiência (LARA, 2009). Os dados oficiais no Brasil são os resultados do Censo 2010 que estimam que aproximadamente, 45 milhões de pessoas, ou 24,9% da população total, apresentaram algum tipo de deficiência (IBGE, 2010).

Ainda com relação ao mapeamento estatístico, Vasquez (2006 *apud* LARA, 2009) refere que além de escassos e desatualizados, os dados estatísticos são imprecisos, e em consequência disso, todo o planejamento de políticas e programas nessa área é embasado em dados estimados, que correspondem muito pouco à realidade. Isso tende a gerar o desconhecimento da população em geral e também tem como consequência a falta de políticas públicas eficientes nessa área.

No entanto, a partir do avanço das políticas públicas existentes e dos movimentos sociais que lutam pelos direitos das Pessoas com Deficiência, esse grupo vem ganhando cada vez mais visibilidade social. Segundo Diniz e Barbosa (2010), pode-se dizer que há uma tendência ao consenso no que diz respeito à proteção dos direitos humanos das pessoas com deficiência no Brasil. Dados de pesquisa sobre a percepção da opinião pública sobre os direitos humanos no Brasil⁸ mostraram que

⁷ Dentre os esforços de buscar abordagens metodológicas comuns que permitam dados comparáveis destacam-se: o Grupo de Washington, o Questionários de Avaliação de Deficiência da OMS e o Grupo de Experts em Medição do Estado de Saúde (LARA, 2009).

⁸ Pesquisa quantitativa realizada em 2008 pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), cujos resultados mais importantes, no tocante às pessoas com deficiência, mostraram que: 92% dos entrevistados - Consideram a igualdade entre pessoas com e sem deficiência uma questão de direitos humanos; 95% - Concordam que as políticas de atenção às pessoas com deficiência são “muito importantes”; 88% - Entendem que as cotas para deficientes no mercado de trabalho devem existir; 66% (somando todas as menções) e 34% (primeira opção) - Colocaram em segundo lugar, em ordem de

para 92% dos entrevistados a igualdade entre pessoas com e sem deficiência é uma questão de direitos humanos. Os resultados indicaram um menor índice de rejeição em relação a esse grupo de pessoas, comparado com outras populações vulneráveis. As mesmas autoras apontam a necessidade de considerar os limites metodológicos da referida pesquisa, já que há uma expectativa, por parte dos entrevistados, em relação ao que seria uma resposta considerada certa, ou seja, não necessariamente as respostas refletem os comportamentos e práticas desses sujeitos no seu cotidiano. Ainda assim, esses resultados indicam uma importante constatação: de que a cultura de direitos humanos no Brasil não se restringe à esfera política, e sim está difundida no imaginário da população (DINIZ; BARBOSA, 2010).

Assim, é inegável que esse cenário vem contribuindo para uma discussão mais ampla acerca da deficiência, mas com certeza ainda não suficiente para garantir o reconhecimento de alguns direitos dessa população. Segundo Diniz e Santos (2010):

A deficiência como expressão da desigualdade pelo corpo lança desafios singulares. De um lado, as reivindicações das pessoas com deficiência são demandas na esfera dos direitos. Mas de outro, uma vida sem discriminação ainda está longe de ser uma conquista compartilhada entre todas as pessoas com deficiência (p. 9).

Dentre os direitos não reconhecidos aos deficientes, e que vai interessar a este estudo, estão os direitos reprodutivos⁹. Nesse cenário, um dos procedimentos mais antigos e talvez o mais invasivo, é a esterilização das Pessoas com Deficiência, que é uma prática baseada em um modelo eugênico, que no Brasil remonta ao início do século

prioridade, o combate à discriminação contra essas pessoas, ficando abaixo somente da discriminação racial.

⁹ O conceito de direitos reprodutivos, e mais recentemente o de direitos sexuais, busca a interação de direitos sociais, como os direitos à saúde, à educação e ao trabalho, com os direitos individuais à vida, à igualdade, à liberdade, à inviolabilidade da intimidade. O objetivo é reduzir as violações à autonomia pessoal, integridade física e psicológica de que são alvos indivíduos e coletividades, e garantir os meios necessários para o ser humano alcançar seu bem-estar sexual e reprodutivo (VENTURA, 2002, p.15).

XX¹⁰. Embora antiga e muito discutida, a esterilização ainda é muito utilizada, tanto para impedir uma possível gestação como para suspender e menstruação, no caso das mulheres.

É importante referir que em 2006 a ONU adotou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o que significou uma conquista histórica de uma luta de mais de 20 anos, de ativistas dos direitos dessas pessoas. O governo brasileiro assinou esse documento em março de 2007, e o mesmo foi ratificado pelo Congresso Nacional em 2008 e incorporado ao ordenamento jurídico por meio do Decreto 186 do mesmo ano, como forma de reiterar o compromisso do Brasil com essa população e acompanhar a tendência mundial de responsabilizar o Estado, de forma mais efetiva, pela promoção da inclusão social das Pessoas com Deficiência. Para Santos (2010, p.135):

Ao ratificar a convenção, o Brasil descortina um horizonte para abordar a deficiência como tema na esfera dos direitos humanos, o que implicará mudanças estruturais nas legislações e políticas públicas direcionadas à promoção da igualdade entre as pessoas com e sem deficiência.

Dhanda (2008) refere que, embora a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência não seja o primeiro instrumento internacional a tratar da questão da deficiência, os documentos até então tratavam quase exclusivamente dos direitos sociais e econômicos. Ressalta ainda que em todos esses instrumentos não são mencionados os direitos políticos e civis. A autora afirma que:

A ausência de um regime de direitos políticos e civis para pessoas com deficiências contribuiu de modo significativo para a abordagem assistencialista, porque a jurisprudência internacional sobre direitos humanos conferiu as

¹⁰ Segundo Lobo (2008) a fundação da Sociedade Eugênica de São Paulo aconteceu em 1918 e criação da Liga Brasileira de Higiene Mental no Rio de Janeiro foi em 1923. No entanto, antes disso, um artigo sem assinatura publicado em 1912, na revista Brasil-Médico intitulado *Esterilização dos deficientes e dos degenerados*, já recomendava o impedimento de procriação dessas pessoas afim de não consentir com a perpetuação hereditária do que chamava de imbecilidade, loucura moral, paranoia, epilepsia, cretinismo e delinquência profissional.

qualidades de disponibilidade imediata e justiciabilidade aos direitos políticos e civis. (...) Na ausência de um regime de direitos políticos e civis, as pessoas com deficiências não têm condições de reivindicar de forma assertiva seus direitos e precisam negociar continuamente pelas mesmas coisas (DHANDA, 2008, p.46).

Peréz (2004) concorda com essa ideia e afirma a necessidade de integrar esse grupo social em todas as esferas da vida cotidiana, pontuando que as políticas de inclusão das pessoas com deficiência são centradas no âmbito educacional / laboral, deixando de fora outros aspectos, não menos importantes, mas menos considerados, como os direitos sexuais.

Assim a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência é importante por reconhecer que essa camada da população tem direito à vida, da mesma forma que os demais seres humanos. Afirma também que reconhecer esse direito é entender que a diferença pela presença de impedimentos corporais¹¹, não é um déficit a ser eliminado, e sim que essa condição contribui com a diversidade da condição humana (DHANDA, 2008).

Guimarães (2010) ressalta a importância desse documento e diz que:

A Convenção reconhece que o tema da deficiência toca nas questões associadas ao gênero, assinalando em diferentes momentos do texto que os Estados signatários devem destinar atenção especial às mulheres às políticas de proteção social às mulheres com deficiência” (GUIMARÃES, 2010, p.199).

Em seu artigo 23, a Convenção traz dois itens de fundamental importância para este estudo. Primeiro a determinação de que seja reconhecido à pessoa com deficiência o direito de casar-se e contrair

¹¹ Embora a autora utilize em seu texto o termo deficiência, tomamos a liberdade de mudar para *impedimentos corporais*, já que nesse trabalho será adotada a perspectiva do Modelo Social que entende que não há uma relação causal entre a lesão (impedimento físico, sensorial e intelectual) e a deficiência como uma desvantagem natural. Assim a deficiência diz respeito à opressão ao corpo, ou seja, ela, antes de ser uma condição física, é uma condição social (DINIZ; BARBOSA, 2010; DINIZ, 2007; DINIZ, 2003).

família e também que as pessoas com deficiência conservem sua fertilidade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Dessa forma, a prática da esterilização involuntária vai contra os princípios dos direitos humanos e da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pois tal procedimento é fundamentado na negação do desejo da pessoa com deficiência intelectual, que muitas vezes é impedida até mesmo da vivência da própria sexualidade.

No caso das mulheres com deficiência, o procedimento é realizado pelo médico, muitas vezes com a anuência do psicólogo, já que alguns médicos para a realização da cirurgia solicitam um atestado de que a pessoa em questão é incapacitada para gerar e cuidar da prole. Isso não só demonstra que essa parcela da população tem seus direitos reprodutivos negados, como também denuncia, muitas vezes, a que a ciência psicológica vem servindo. Nesse sentido, Ventura (2004) ressalta a importância de reconhecer que os direitos reprodutivos são antes de tudo direitos humanos e que não se pode, portanto, analisá-los em separado.

Dessa forma, penso que pesquisar essa temática não foi exatamente uma escolha, posso dizer que eu me senti convocada a responder as essas questões. Assim, este estudo surge como uma necessidade de dar visibilidade às mulheres que foram submetidas ao processo de esterilização involuntária, denunciando não só a interdição do desejo de ser mãe, mas uma violação dos direitos humanos.

1.2 DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA

A deficiência, enquanto fenômeno social suscita os mais variados sentimentos e atitudes dependendo do contexto onde surge e, portanto, é compreendida de diferentes maneiras no decorrer da história. Pode-se dizer que, de maneira geral, as pessoas com impedimentos/lesões quase sempre não possuíam “um lugar social”¹².

Quando a questão da deficiência é atravessada pela sexualidade, parece existir um preconceito ainda maior, já que o tema aborda dois tabus: o da deficiência em si e o da aceitação da sexualidade da pessoa

¹² Embora seja claro que todos temos um lugar social, optou-se por usar a expressão não ter um lugar social, entre aspas, nesse parágrafo, por entender que se trata de um lugar social definido por uma lógica perversa que situa aquele sujeito em um lugar de subjugo. Nardi (2008) chama atenção para a rigidez desse lugar social e o chama de lugar nenhum.

com deficiência. No caso da deficiência intelectual que é o foco deste trabalho, pode-se dizer que alguns estudos (DALL'ALBA, 1992; FRANÇA RIBEIRO, 1995; MAIA, 2006) dentre os quais eu destaco o pioneirismo da tese de doutorado, de Rosana Glat, pela Fundação Getúlio Vargas e defendida em 1988, e que deu origem ao livro *Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental* (1989; 2009) - são de suma importância, pois mostram os mitos que envolvem a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual. Os resultados da referida pesquisa apontaram que há uma tendência de que a sexualidade dessas pessoas seja considerada ora exacerbada, ora infantilizada ou inexistente.

Para Maia (2010) há uma espécie de não-reconhecimento da vivência da sexualidade:

O que prevalece nos discursos de leigos, familiares e da comunidade é a generalização de ideias preconceituosas a respeito da sexualidade de pessoas com deficiência como se essa fosse sempre atípica ou infeliz. Essas ideias são baseadas em estereótipos sobre o deficiente mantidos por crenças errôneas que o colocam como alguém incapaz e limitado (MAIA, 2010, p.160).

Lipp (1986) considera, tendo como base sua experiência no trabalho com pessoas com deficiência, que a sexualidade é uma das maiores áreas de conflito. A autora refere que tanto pais como professores reconhecem a curiosidade e os impulsos sexuais de seus filhos e alunos com deficiência, no entanto a maior preocupação de ambos os segmentos, está em buscar meios de inibir e controlar tais manifestações. Glat e Freitas (2007) fazem referência a outros estudos (GIAMI; D'ALLONES, 1984; MILITÃO, 1991; DALL'ALBA; 1992) que chegaram a resultados semelhantes no que diz respeito à dificuldade de aceitação da sexualidade das pessoas com deficiência, corroborando com a ideia de duplo tabu. A mesma autora refere que isso cria uma espécie de círculo vicioso, pois como essas pessoas têm sua sexualidade negada ou ignorada, não lhes é prestado nenhum tipo de orientação a respeito desse tema. Assim quando os mesmos manifestam seu desejo de alguma forma isso é significado como inadequado e próprio de sua patologia. Segundo Glat e Freitas (2007), o estereótipo da pessoa com deficiência intelectual como sexualmente agressiva ou assexuada, é um

desdobramento da visão do senso comum do deficiente como “um ser demoníaco” ou como “eterna criança”. As autoras pontuam que essas atitudes são na verdade uma justificativa para a negação da sexualidade desses sujeitos.

Apesar do avanço das discussões acerca da inclusão dessas pessoas, não podemos dizer que esse panorama é muito diferente hoje, já que ainda lhes é negada muitas vezes a vivência da própria sexualidade. Ainda que, decorrente dos movimentos sociais que buscam discutir o processo de inclusão e os direitos das Pessoas com Deficiência, seja evidente a crescente visibilidade dessas pessoas, isso ainda não parece ser suficiente para garantir o acesso a direitos que para a maior parte da população são tão óbvios, como o direito de procriação.

Assim, esse estudo pretende responder a seguinte questão: *Quais os discursos parentais que permeiam o processo de esterilização involuntária de mulheres com deficiência intelectual?*

1.3 OBJETIVOS DO ESTUDO

1.3.1 Objetivo Geral

Investigar os discursos parentais em torno do fenômeno da esterilização involuntária de mulheres com deficiência intelectual residentes na Grande Florianópolis.

1.3.2 Objetivos Específicos

Levantar, junto às instituições que atendem as pessoas com deficiência intelectual na região de Florianópolis, casos de mulheres que foram submetidos à esterilização involuntária.

Identificar quais os trâmites jurídicos e médicos enfrentados pelos pais para a realização do procedimento de esterilização.

Realizar uma análise documental dos pareceres e laudos médicos que forem disponibilizados pela família que fundamentaram o processo de esterilização involuntária.

Resgatar junto aos pais ou responsáveis os motivos que levaram a opção pela esterilização em detrimento de alternativas menos invasivas.

1.4 JUSTIFICATIVA

Apesar de muitos estudos terem sido realizados acerca da deficiência intelectual ou mesmo da sexualidade dessas pessoas, a maioria deles busca compreender a sexualidade ou até mesmo a deficiência, a partir de uma perspectiva biomédica. No entanto um estudo cujo foco seja mulheres com deficiência intelectual que foram submetidas à esterilização involuntária é uma tentativa de dar visibilidade a essa situação e ao contexto familiar e social dessas pessoas.

Giami (2004) ressalta que a prática da esterilização em mulheres com deficiência intelectual não pode ser considerada como um assunto da ordem do privado, pois mantê-la nessa perspectiva permite reforçar a hipótese de que as pessoas com deficiência não participam da vida pública como cidadãos, ficando restritas à esfera familiar.

A esterilização é uma prática antiga e que acontece em muitos países, a exemplo disso o *Comitê Espanhol de Representantes de Pessoas com Deficiência* divulgou em março de 2009, um manifesto que repudia a esterilização de mulheres com deficiência e reclama o direito dessas mulheres manterem sua fertilidade, citando que isso é um dos artigos da Convenção Internacional do

s Direitos das Pessoas com Deficiência. O mesmo documento ressalta a importância de estudos que reflitam essa realidade:

Sugerimos la conveniencia de elaborar estudios que den a conocer la realidad de la esterilización de personas con discapacidad en España, con perspectiva de género, edad y tipo de discapacidad, facilitando estadísticas exactas sobre la esterilización forzada y terapéutica. (Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad, 2009, p.2)

Bagun (2007) contribui com esse pensamento quando enfatiza que enquanto o número de pesquisas sobre o tema da esterilização for pequeno e esses estudos forem limitados, ficam comprometidos os efeitos desses trabalhos na realidade social e na prática clínica.

A maioria dessas mulheres não tem o direito de escolha e na grande maioria das vezes não são informadas sobre o procedimento da esterilização. Segundo Giami (2004, p.175): na maioria dos casos de esterilização acontece sem o conhecimento das mulheres ou por meio de

uma informação falsa de que o procedimento seria reversível, o que é bastante discutível, já que não se tem garantia dessa possibilidade. Isso mostra que apesar dos avanços nos direitos das pessoas com deficiência, essa camada da população, em muitas situações ainda parece estar à margem do exercício da cidadania.

Quanto a isso, Barton (2009) identifica o que se pode celebrar acerca da situação das Pessoas com Deficiência, destacando o reconhecimento da importância fundamental da inclusão. Coloca também, que escutar as pessoas com deficiência é parte da celebração e que para escutá-las é necessário compreender seu contexto, o conteúdo do seu discurso e o propósito de suas expressões.

Assim, a relevância social desse trabalho está na possibilidade de dar visibilidade a esse fenômeno bem como a essas mulheres que historicamente vem sendo esterilizadas e privadas da possibilidade de gerar filhos, sob a alegação de que seriam incapazes de cuidar de uma criança. Biscaia (1996 *apud* DINIZ; COSTA, 2006), denuncia que há uma expectativa de como seria uma “mãe adequada” ou “mãe ideal”, referindo que existe uma tendência a considerar que usuárias de drogas, por exemplo, como mulheres que não deveriam ter filhos. O autor aponta também que estariam na condição de incapacitadas para serem mães, as psicóticas, as mulheres com deficiência intelectual, as deprimidas, as adolescentes e as soropositivas.

A relevância acadêmica justifica-se na pequena produção científica nessa área, já que poucos estudos articulam as categorias gênero e deficiência intelectual. Assim seria de suma importância um estudo sobre esse tema que venha a contribuir com a produção da ciência e, portanto, servir de fonte de pesquisa para outros estudos e para subsidiar políticas públicas compatíveis com os direitos reprodutivos aqui enfocados.

2 CONSIDERAÇÕES SOBRE O ENTORNO TEÓRICO DO TEMA

2.1 GÊNERO E DEFICIÊNCIA

Não é possível pensar em uma discussão de gênero "descolada" de uma discussão política ou descontextualizada de relações poder que se estabelecem cotidianamente. Assim, Michel Foucault, embora não tenha trabalhado com a categoria gênero, foi precursor das discussões atualmente centrais no campo de estudos de gênero, quando problematizou a relação entre sexualidade, corpo e poder. Em sua obra *A História da Sexualidade* dividida em três volumes (1976, 1984 e 1984, respectivamente), Foucault, mostra que a partir dos séculos XVI e XVII há uma multiplicação de discursos sobre o sexo na tentativa de esquadrihá-lo, defini-lo, ou seja de produzir verdades sobre ele. Já no século XIX, segundo este autor, esses discursos adquirem contornos de ciência, quando se aliam à medicina (fortemente vinculada à uma biologia evolucionista e ligada a uma moral asséptica). A partir de então, as verdades produzidas sobre o sexo ganham maior notoriedade e maior legitimidade, justamente a partir dessa associação com o discurso científico. Foucault (1988) vai desconstruir a ideia de corpo essencializado. Questionando o discurso médico/biológico sobre o sexo, ele denuncia uma construção histórica da sexualidade, reforçando que a sexualidade não é um dado da natureza, mas o nome de um dispositivo histórico. Trata-se de uma rede trançada por um conjunto de práticas, discursos e técnicas de estimulação dos corpos, intensificação dos prazeres e formação de conhecimentos. Este autor afirma que não é possível falar de sexualidade sem referir-se também à produção de saberes que a constituem, aos sistemas de poder que regulam suas práticas e às formas pelas quais os indivíduos se reconhecem como sujeitos sexuados (FOUCAULT, 1988).

Pode-se dizer que muito se caminhou no que diz respeito a discussão de gênero nas últimas décadas e obras como *O segundo sexo* de Simone e Beauvoir, de 1949, e *Inventando o Sexo - Corpo e Gênero dos Gregos a Freud* de Thomas Laqueur, de 1992, podem ser consideradas marcos, na medida em que abordam essas questões a partir de uma perspectiva social e histórica, "desnaturalizando" o sexo e o gênero. Beauvoir (2000) foi uma referência para o movimento feminista pois questionou a noção de feminilidade, mostrando que esta é inventada por homens e mulheres, ou seja é uma produção humana. A autora buscou na filosofia, história, biologia e na sua própria vivência

subsídios para argumentar que a condição feminina é uma construção social. Laqueur (2001) discute o gênero considerando a relação entre gênero e poder, já que as diferenças entre os sexos sempre foram pano de fundo para justificar as diferenças sociais entre o masculino e o feminino. Assim, Laqueur (2001) cita Foucault (1988) pontuando que a relação entre sexualidade e corpo é muito mais complexa, já que a primeira seria uma forma de moldar o *self* na carne.

Quando se fala em gênero é muito comum a expressão "identidade de gênero". Scott (1999) vai problematizar essa questão quando pontua a tensão entre indivíduos e grupos. Segundo a autora, para uma discussão de gênero é necessário considerar a questão da identidade, já que os indivíduos se percebem totalmente absorvidos e determinados por um único elemento que é a identidade religiosa, étnica ou de gênero.

Hall (1992) explica a “crise de identidade” dizendo que ela surge a partir do processo de descentramento ou deslocamento do sujeito, de forma que caem as velhas identidades, que são estabilizadoras do social, e surgem novas, tornando assim o indivíduo moderno, antes visto como um sujeito unificado, um indivíduo fragmentado. Para Butler (2003, p. 213 *apud* RODRIGUES, 2005) “a desconstrução da identidade não é uma desconstrução política; ao invés disso, ela estabelece como políticos os próprios termos pelos quais a identidade é articulada”.

Lago (1999, p.124) ao discutir a fragmentação do conceito de identidade refere que:

Como os gêneros que se contituem nas relações significadas pela cultura, despregados dos sexos biológicos (embora culturalmente referidos a eles), sabemos, reforçados pelos estudos de Stoller (1993), que as identidades de gênero são socialmete atribuídas. Identidades masculinas ou femininas, de homens e mulheres. Feminilidade e masculinidade são culturalmente marcadas por valorações desiguais, com padrões diferenciados e diferentemente valorados de comportamentos e funções atribuídos como próprios de cada gênero, nas diferentes culturas.

Scott (1999) coloca que a divisão social em grupos não é "natural" ou "inevitável". É na verdade uma estratégia política, onde por meio da qual os grupos minoritários são socialmente definidos como tal. Calligaris (2004) faz uma reflexão sobre as diferenças sexuais e afirma que há uma tendência a buscar marcas biológicas para explicar as

diferenças de gênero ou do que o autor chama de orientação sexual, mas aponta que: "os grupos que acabaremos confirmando graças a essas marcas não serão nunca "naturais", mas sempre decididos previamente pelo estado de nossa cultura" (CALLIGARIS, 2004, p.13).

No debate Igualdade e Diferença¹³, Muniz Sodré (1997-1998, p.574), afirma que:

A categoria "igualdade" é de natureza quantitativa e comparativa, já que supõe "mais um" e, a título de complementariedade lógica, "diferença". Um paradigma que implique pluralismo e complexidade requer, possivelmente, uma lógica das singularidades (e não das identidades), o que é muito complicado de ser por em prática.

Nesse sentido, a identidade (ou identidades) é datada/situada e é fundamental pensá-la desta forma, já que há nela uma tendência a "cristalizar" o sujeito. Hall (2000) vai discutir e problematizar a formação da identidade e da subjetividade, referindo que as identidades estão sujeitas a uma historicidade radical, estão em constante processo de mudança e transformação, estão cada vez mais fragmentadas e são multiplamente construídas ao longo dos discursos, práticas e posições que se cruzam.

Para Silva (2000) eleger uma identidade como norma é hierarquizar as diferenças:

(...) "dizer o que somos" significa também dizer "o que não somos". A identidade e a diferença se traduzem, assim, em declarações sobre quem pertence e quem não pertence, sobre quem está incluído e sobre quem está excluído. Afirmar a identidade, significa demarcar fronteiras, significa fazer distinções entre o que fica dentro e o que fica fora. (...) Essa demarcação de fronteiras, essa separação e distinção, supõe e, ao mesmo tempo, afirmam e reafirmam relações de poder (SILVA, 2000, p.82).

¹³ Dossiê Igualdade e Diferença, publicado por **História, Ciência, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.4, n.3, p. 555-583, nov./feb., 1997-1998.

Jaques Derrida (1975) traz contribuições valiosas, primeiramente porque sua discussão acerca da feminilidade vai muito além da mulher e abre a possibilidade para o fim da distinção homem – mulher e espaço, portanto, para as pluralidades sexuais. Dessa forma, ele propõe a desconstrução das estruturas conceituais, que segundo ele são sempre hierarquizadas, de forma que um conceito é sempre mais importante que o outro. O autor coloca que nossa linguagem opera no binarismo, de forma que o hegemônico só se constrói em uma oposição a algo inferiorizado e subordinado. Ao problematizar essa questão o autor vai inevitavelmente discutir as relações de gênero e questionar o binarismo heterossexista, que por sua vez é fundamentado nas diferenças biológicas entre os corpos, a partir do qual a identidade vai ser compreendida (DERRIDA, 1975).

Corrêa (1999, p.46) refere que:

Ao modelo dos dois sexos corresponde a sexualidade ‘monolítica’ que foi objeto das análises de Foucault: a sexualidade monopolizada pelo casal. Nesse espaço de intimidade, a sexualidade guarda um sentido procriativo dominante e desempenha uma papel crucial como mediação entre os dois “opostos complementares” em que se haviam convertido homens e mulheres.

As discussões de Wittig (2006) vão ao encontro dessa crítica à matriz binária, ao denunciar como nossa cultura está impregnada do pensamento heterossexual, especialmente quando ela problematiza que a matriz do pensamento, mesmo quando se discute as relações entre pessoas do mesmo sexo, é fundamentada no modelo heterossexual. Segundo Guaraldo (2007), Butler critica veementemente, desde “Problemas de Gênero”, a chamada matriz essencialista heterossexual que fundamenta o pensamento feminista francês. A autora diz que “A insistência de Butler – a partir de “Gender Trouble” – sobre a primazia de um conjunto de normas e regulações (tanto visíveis quanto invisíveis) na formação da identidade e da incorporação, pode ser lida como uma tentativa de enfatizar a dimensão idealista do corpo ao invés da dimensão material” (GUARALDO, 2007, p. 671).

Aran (2006) também contribui com essa problematização ao pontuar a rigidez da matriz heterossexual e os sistemas reguladores pelo qual ela opera. A autora refere que:

Não é difícil perceber que a fixidez da lei estruturalista estabelece, por meio de uma matriz heterossexual, as posições consideradas legítimas. Todo o resto então, torna-se incompreensível caso não corresponda a este sistema binário hierárquico, e permanece como um excesso impossível de ser inscrito no âmbito simbólico. Desta forma, aquilo que é possível de ser simbolizado será estabelecido por uma operação violenta de exclusão (ARAN, 2006, p.58).

Já Wittig (2006) afirma que o discurso da heterossexualidade é opressor, apontando que o lesbianismo é um conceito revolucionário por ir além das categorias homem e mulher. Ela afirma que uma lésbica não é uma mulher e tão pouco deseja ser homem.

Atrás de uma divisão binária da sexualidade está o desejo de uma sociedade controlada e ideal, na qual a diversidade não encontra espaço, perspectiva essa que é fruto de um etnocentrismo ocidental (DERRIDA, 1975). O autor vai colocar o gênero na categoria de *indecidível*, que seria algo muito além daquilo que não se pode decidir, é o "nem isso, nem aquilo". Para Derrida (1975) *indecidível* é a vivência daquilo que é estrangeiro à ordem do calculável e da regra.

Derrida (1991) vai usar os termos *difference* (que poderia ser traduzido para o português como diferença) e *différance*. As duas palavras são foneticamente similares, o autor se utiliza da grafia que é diferente de forma a retomar o tema da diferença em uma outra perspectiva que não a da presença. *Différance* não é a diferença entre coisas, significa uma diferencialidade que é anterior à toda diferença. É o que ele chama de diferença entre 'rastros'.

Derrida lança mão do termo "rastro" para tratar da estrutura de significação pensada agora mais radicalmente, em função do sistema de diferenças. A razão deste nome prende-se ao fato de que, em uma cadeia discursiva, cada termo – cada signo entre aspas - traz em si o rastro de todos os outros termos que não ele próprio, o mesmo valendo, igualmente, para todos os outros termos (DUQUE-ESTRADA, 2002, p. 25).

Da mesma forma que as relações de gênero são construções sociais elas também são 'coladas' às questões do corpo. Vivemos em

uma época de extrema valorização do corpo, onde há um padrão de corpo dominante, que é um padrão muito rígido. Trata-se na verdade de um sistema de valores, que regula e determina o que é valorado e, especialmente, de que forma é valorado.

Considerando que este trabalho pretende abordar essas questões a partir das discussões pós-estruturalistas, entende-se que o corpo é fundamental para compreender a existência psíquica da mulher. Para Butler (1993) não é possível acessar a materialidade do corpo, já que este nasce a partir de uma rede de significados e valores, que acaba por 'aprisioná-lo' e que contribuem para a formação inclusive do próprio contorno físico do corpo.

Scott (1999) assinala que a teoria que pode dar ao gênero o suporte que ele necessita é o pós-estruturalismo, na medida em que permite questionar as categorias unitárias e universais e resgata a historicidade dos conceitos que são normalmente tratados como naturais. Para a autora trata-se de “uma nova maneira de analisar as construções de significado e as relações de poder, que questionava as categorias unitárias e universais, e tornava históricos conceitos que normalmente são tratados como naturais (como “homem” e “mulher”) ou como absolutos (como a igualdade ou a justiça)” (SCOTT, 1999, p.204).

Assim, voltamos a Butler (1993) que reitera o caráter discursivo e cultural do gênero, afirmando que ele não está para a cultura como o sexo para a natureza. Considera que o gênero é também um significado discursivo/cultural pelo qual a ‘natureza sexuada’ ou o ‘sexo natural’ é produzido e estabelecido como ‘pré-discursivo’, anterior à cultura, ou seja uma superfície politicamente neutra na qual a cultura age. Na tentativa de aproximar a discussão de gênero com o tema do trabalho que é a deficiência, recorremos a Garland-Thomson (2002) que afirma que a deficiência, assim como o gênero, é um conceito que permeia todos os aspectos da cultura. Esta autora utiliza a noção de Toni Morrison (1992) de que a negritude é uma ideia que permeia a cultura norte-americana para dizer que a deficiência também é um conceito penetrante, no sentido em que age na cultura e constrói nossas concepções do eu e do outro.

No entanto, Samuels (2002) aponta que, diferente de outras categorias de identidade, como gênero, raça e sexualidade, a deficiência ainda não é amplamente reconhecida como uma posição legítima, ou mesmo a partir da literatura, filosofia e artes. Diniz, Barbosa e Santos (2010) contribuem com esse pensamento quando afirmam que dentre as narrativas sobre desigualdade que se expressam no corpo, pode-se dizer

que as que mais tardiamente surgiram no campo das ciências sociais e humanas, foram os estudos sobre deficiência.

Aran e Peixoto Jr, 2007, citam Butler (1997) para afirmar que gênero é uma norma, portanto não é nem a expressão de uma essência interna, nem mesmo uma simples construção social. O sujeito gendrado existe na medida de sua própria sujeição às regulações, já que não haveria uma regulação anterior ou autônoma em relação ao gênero.

Nessa perspectiva, a identidade de gênero é o efeito das próprias expressões de gênero e não algo que está por trás dessas expressões. Seria o resultado, que se manifesta em um regime de diferenças, em um jogo de referências. Assim identidade não é algo, mas efeito. Por isso dizer que ela é constituída performaticamente. A exemplo do título da obra (*Bodies that matter*) essa performatividade cria os *corpos que importam*, que tem matéria.

Aproximando mais da discussão que é tema deste capítulo, no que diz respeito à história da deficiência na perspectiva feminina, Carlson (2001) busca fazer uma análise feminista da história da deficiência intelectual, a partir da constatação de que, embora haja uma produção histórica variada sobre a deficiência, ainda há a necessidade de resgatar aspectos históricos que abordem a deficiência de forma mais ampla, especificamente no que diz respeito às mulheres. Ressalta ainda que à luz das evidências históricas, as mulheres foram classificadas e tratadas de forma diferente. A autora refere que:

A deficiência intelectual nunca se tornou uma “doença feminina” da mesma forma que a histeria e outras doenças mentais, que tem sido associadas às mulheres e à características femininas (CHESLER 1983; SHOWALTER, 1986). No entanto nas primeiras décadas desse século as “mulheres débeis mentais” se tornaram representantes da natureza perigosa da categoria debilidade mental como um todo (CARLSON, 2001, p.126).

Cabe dizer que embora gênero e deficiência sejam categorias amplamente discutidas, ainda precisamos caminhar muito no que diz respeito a estudos onde elas apareçam articuladas. Isso porque muitas vezes pode-se dizer que a deficiência passa na tangente das discussões de gênero, o que pode ser um reflexo da participação de mulheres com deficiência nos movimentos feministas, que ainda é recente. Adrião (2008, p.23-24) refere que “(...) o campo feminista, no Brasil

contemporâneo pós-década de 1990, é composto por diversos segmentos a saber: mulheres negras, mulheres lésbicas, mulheres rurais, mulheres indígenas, mulheres deficientes, mulheres jovens”.

Quanto ao panorama atual da discussão entre gênero e deficiência, Gesser (2010) fez em 2009, um levantamento no Banco de Teses e Dissertações da CAPES dos estudos que fossem relacionadas à deficiência física e abordassem as categorias de gênero, corpo e sexualidade. Os resultados dessa pesquisa apontaram que os estudos de mestrado e doutorado com esse tema começaram a surgir no Brasil, no fim do séc. XX, e embora venham crescendo a partir da década de 80, ainda pode se considerar que são poucos os trabalhos que abordam essa questão, e que muitos deles não dialogam com os estudos de gênero (GESSER, 2010).

No entanto, há uma tendência cada vez maior de discutir o gênero a partir de uma perspectiva política, entendendo que essa categoria é atravessada por uma série de contingências sociais e permeada, sempre por relações de poder e opressão. Esse movimento, marcado principalmente pelas teóricas pós-estruturalistas dentre as quais se destacam nesse trabalho, Judith Butler e Joan Scott, deve aproximar ainda mais as categorias gênero de deficiência.

Outro movimento marcante que reflete o atravessamento das discussões de gênero pela política é o das autoras que fazem da linguagem utilizada na produção científica uma forma própria de resistência. Tem na fala de bell hooks (1989) um exemplo quando esta faz questão de utilizar um ‘inglês não-padrão’, nas suas aulas, como forma de ‘deslocar’ os alunos de sua zona de conforto. Glória Anzaldúa (1987) assim como hooks (1989) escreve de forma ‘mestiça’. Sua obra desde o início é marcada pela pelas tradições da Cultura Chicana e no decorrer da vida vai se identificando com a teoria Queer. Quando fala de sua origem ela diz que como uma tartaruga, onde quer que ela vá, carrega a casa nas costas, como forma de demarcar sua ascendência e a cultura que a atravessa. Segundo Schmidt (2009) é um modo muito particular feminista de ler e compreender o mundo, e de produzir discursos que interfiram em seus contextos, instaurando, de alguma forma a luta política contemporânea, em que os lugares de poder se subvertem e se deslocam.

Acredita-se que esse viés político que vem atravessando as discussões de gênero deve aproximar mais essa questão com as das pessoas com deficiência. Ao que parece essa discussão política faz-se necessária para que se possa iniciar um diálogo entre gênero e deficiência. Guimarães (2010), argumenta que um corpo com

impedimentos sofre uma opressão que, por sua vez, não pode ser desvinculada de outras expressões de desigualdade, como raça, gênero e idade. Para esta autora:

Gênero, quando analisado de acordo com o tipo de deficiência, provoca reclamações diversas, mostrando que homens e mulheres, mesmo possuindo impedimentos corporais semelhantes, podem experimentar restrições de direitos (GUIMARÃES, 2010, p. 211).

Diniz e Santos (2010), chamam atenção para o fato de que não há no léxico ativo da língua portuguesa uma categoria analítica para referir-se a discriminação pela deficiência, assim como há nos casos, por exemplo, da discriminação pelo sexo (sexismo) ou pela cor da pele ou etnia (racismo). Para os autores, essa impossibilidade discursiva é mais um indicador da invisibilidade social e política do fenômeno da deficiência.

Nessa lógica excludente, uma pessoa com deficiência mental é tida como alguém fora dos parâmetros da normalidade, um julgamento de valor travestido de narrativa biomédica sobre o normal e o patológico. Por isso, enfrentar a discriminação contra as pessoas com deficiência exige um giro linguístico e normativo em diferentes campos do conhecimento científico e simbólico como a biomedicina e as religiões (DINIZ E SANTOS, 2010, p.10).

Diniz, Barbosa e Santos (2010), pontuam que em inglês o neologismo criado, no bojo dos estudos de gênero, feministas e antirracistas, pelos teóricos do modelo social da deficiência para referir-se à discriminação pela deficiência é o *disablism* (palavra ainda sem tradução para o português. Para esses autores “o *disablism* é o resultado da cultura da normalidade, em que os impedimentos corporais são alvo de opressão e discriminação” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010, p.97).

Historicamente as pessoas com deficiência sempre foram relegadas a posições sociais menos valorizadas. No que diz respeito às questões de sexualidade e gênero isso tende a ser ainda maior porque essas pessoas são tidas como assexuadas ou com a sexualidade exacerbada, ou seja, de alguma forma vista sob a ótica patológica. Glat

(1989) diz que a sexualidade da pessoa com deficiência mental¹⁴ não é qualitativamente diferente das demais, mas que existe uma tendência equivocada por parte das pessoas que acabam por considerar que seu comprometimento intelectual atravessa seus desejos sexuais e afetivos (GLAT, 1989).

O direito à vivência da sexualidade muitas vezes lhes é negado sob a justificativa de que não podem procriar, para não correr o risco de ter filhos também com deficiência. Isso denuncia um pensamento eugênico, respaldado na medicina, que historicamente tem sido reguladora do direito à descendência através de procedimentos cirúrgicos que esterilizam as pessoas com deficiência. Flores (1999) ao falar da medicalização do sexo entra um pouco nessa questão e diz que o projeto eugênico no Brasil propunha uma ‘padronização brasileira’ acorada no tripé: saúde, trabalho e beleza. Aponta que uma das vias para se chegar a esse ideal era a proibição de casamentos entre ‘tarados’ e a segregação de deficientes, criminosos e degenerados, sendo obrigação do Estado e da medicina sanear fisicamente a raça humana, etapa necessária a um projeto de saneamento político. Encontramos resquícios desse pensamento ainda hoje, sendo relativamente comum a realização de procedimentos de esterilização de homens e mulheres com deficiência, geralmente a pedido da família.

No que diz respeito a deficiência e corpo, Butler (2003, p.16) diz que: "habitar um corpo deficiente é viver em um corpo marcado socialmente pelo estigma, pela desvantagem social ou pela rejeição estética." Nesse sentido, podemos pensar que a discussão do corpo com impedimentos vai muito além da lesão em si, pois os valores atribuídos a esse corpo atribuídos são da ordem da desvantagem, e portanto por padrões definidos a partir da linguagem. Assim, podemos pensar que o corpo deficiente é um corpo marcado, não necessariamente pela lesão ou deformidade, mas pelo estigma¹⁵. Goffman (1988, p.6) diz que:

¹⁴ Manteve-se esta grafia a fim de respeitar a nomenclatura utilizada pela autora em sua obra.

¹⁵ Segundo Goffman (1988) estigma é o termo que os gregos criaram para se referir a determinados sinais corporais, que significavam que havia algo de extraordinário ou mau com relação ao status moral do sujeito “marcado”. O autor transporta o conceito de estigma, considerando que este centra-se na atitude do grupo social para com o indivíduo que tem a característica julgada como depreciativa. Seu trabalho foi um marco nos estudos sobre o tema porque contextualiza essas questões e discute sobre os aspectos sociais do estigma, assinalando o peso da audiência nos valores atribuídos as pessoas assim

O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem horroroso nem desonroso.

Não se trata aqui de forma alguma de enaltecer a igualdade. Pelo contrário o discurso da igualdade é perigoso e equivocado. Mas da necessidade de se pensar que conceitos como igualdade e diferença são também produções históricas.

Scott (2005, p.15) afirma que

A igualdade é um princípio absoluto e uma prática historicamente contingente. Não é a ausência ou a eliminação da diferença, mas sim o reconhecimento da diferença e a decisão de ignorá-la ou de levá-la em consideração.

A mesma autora afirma que existe uma tensão necessária entre igualdade e diferença, direitos individuais e identidades grupais, e que reconhecê-la possibilita melhores resultados (SCOTT, 2005).

Este trabalho parte da premissa básica de que a deficiência é socialmente construída, por meio de práticas sociais e discursivas. Em entrevista à Prins e Meijer (2002), Judith Butler contribui com essa ideia, quando fala sobre corpos abjetos, pois vai dizer que os discursos habitam os corpos. Segundo esta autora, não se pode sobreviver sem ser “carregado” pelo discurso. Eles se acomodam de forma que os corpos carregam discursos como parte de seu próprio sangue. A autora vai dizer ainda que o conceito de abjeto relaciona-se aos corpos cuja materialidade é entendida como não importante, os corpos cujas vidas não são consideradas vidas (PRINS; MEIJER, 2002).

Na perspectiva do modelo social, Diniz, Barbosa e Santos (2010), problematizam esse lugar social, buscando desnaturalizar a condição social vivenciada pela população deficiente. Para esses autores, essa desvantagem “não é uma sentença da natureza, mas o resultado de um movimento discursivo da cultura da normalidade, que descreve os

identificadas e mostra que, na verdade aí se constitui, uma relação binária, onde um é assim identificado a partir do outro.

impedimentos corporais como abjetos à vida social” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010, p.112).

Dessa forma, é possível pensar que a língua atinge dimensões que vão muito além da comunicação, ela produz sujeitos. Scott (1999, p.42) diz que:

Tratar a emergência de uma nova identidade como um evento discursivo não significa introduzir uma nova forma de determinismo linguístico, ou destituir os sujeitos de sua capacidade de agenciamento. Significa recusar a separação entre “experiência” e linguagem e insistir na qualidade produtiva do discurso. Sujeitos são produzidos discursivamente, mas existem conflitos entre sistemas discursivos, contradições dentro de cada um deles, múltiplos sentidos possíveis para os conceitos que usam.

Retomando a questão da normatização e Aran (2006) pontua que algumas formas de manifestação da sexualidade não são legitimadas pelo sistema normativo que regula as relações de sexo e gênero.

Se os sistemas de *sexo-gênero* são construídos historicamente por meio de relações de poder, como ressalta Foucault e Butler, o gesto que instaura a norma produz também um domínio de corpos excluídos e abjetos, os quais servem de fronteira ou de limite de inteligibilidade. Várias manifestações das sexualidades são, desta forma, consideradas ininteligíveis, irreconhecíveis e inviáveis. A força da normatização se dá justamente pelo recalque, pelo repúdio ou mesmo pela forclusão deste território que deve permanecer fora das possibilidades de simbolização (ARAN, 2006, p.52).

A mesma autora ao discutir a questão da transsexualidade, faz considerações importantes que podem ser transportadas para a discussão acerca da sexualidade da pessoa com deficiência, provavelmente porque ambas as categorias (deficiência e transsexualidade) não são ‘autorizadas’ pela matriz binária heterossexual, que é na verdade um sistema regulador da sexualidade e da subjetividade. Aran (2006) cita Butler (2003) para dizer que algumas identidade de gênero não se

conformam às normas de inteligibilidade cultural e portanto são como se fossem simples falhas do desenvolvimento.

Soares, Moreira e Monteiro também discutem essa questão lembrando o “entrelugar” da pessoa com deficiência na sociedade.

A dificuldade da sociedade em perceber nestes jovens possibilidades de vinculação afetiva e sexual limita suas oportunidades de vida, mantendo uma relação antagonica entre a imagem dos mesmos como “não-pessoa” e o desenvolvimento da sexualidade. Esta postura de negação das possibilidades sexuais destes jovens indica que os mesmos devem ser isolados, protegidos e infantilizados (SOARES; MOREIRA; MONTEIRO, 2008, p.186).

Assim, segundo Diniz e Santos (2010, p.10): “não há corpos naturalmente em desvantagem, mas simplesmente uma ideologia da normalidade que os classifica como inferiores a um ideal de produtividade, independência e vida boa”.

A problematização acima tem a pretensão de aproximar as categorias gênero, sexualidade e corpo da categoria deficiência. Ao que parece essa questão está longe de se esgotar, pelo contrário urge a necessidade de fomentar as discussões a esse respeito.

2.2 DIREITOS HUMANOS E DEFICIÊNCIA

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada pela ONU – Organização das Nações Unidas – em 1948, é baseada nos princípios de dignidade, respeito à diversidade e igualdade de direitos para todos os seres humanos. Seu art. 1º diz que: “Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos”.

Buglione (2010, p.9) lembra que:

Em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos ampliava o próprio sentido de humanidade, reeditando princípios existentes desde o século XVIII, porém, ampliados agora, ao menos em tese, para um rol maior da população, como, por exemplo, mulheres, negros e deficientes, a singularidade torna-se um valor, a

tolerância e a alteridade elementos necessários para as práticas políticas e para a própria democracia.

Embora já tenhamos mais de 60 anos dessa declaração, no que diz respeito às Pessoas com Deficiência ainda temos muito a alcançar. Ao que parece, segundo Cortes (2010), a situação de dependência e a vulnerabilidade social das pessoas com deficiência intelectual podem deixá-las desprotegidas, no que diz respeito aos seus direitos, e expostas a práticas arbitrárias ou abusivas.

Essa afirmação se baseia em situações cotidianas de violência a que são submetidas essas pessoas, sendo que alguns exemplos são bastante conhecidos por terem sido amplamente divulgados na imprensa. Dentre eles destacou-se o caso de um rapaz de 17 anos, com Deficiência Intelectual, morador do DF, que se submeteu a uma cirurgia para extrair dois dentes e teve todos os dentes extraídos pelo cirurgião dentista que o atendeu. Outro exemplo é a de uma pedagoga cega de MS que foi aprovada em um concurso público para Educação Infantil, mas não foi empossada a partir do parecer de uma junta composta por um pedagogo, um psicólogo e um oftalmologista, que alegava que a mesma não teria condições de cuidar de uma sala de aula com crianças. Outro exemplo foi uma situação por mim presenciada (quando trabalhava como psicóloga da APAE de Florianópolis) que ouvi a história de uma mãe que ao levar a filha com Síndrome de Down que nasceu com sindactilia¹⁶ ao cirurgião, o mesmo desaconselhou a cirurgia alegando que por se tratar de uma criança com Deficiência Intelectual não haveria necessidade de submetê-la a um procedimento cirúrgico para “consertar” as mãos. Pode-se ainda citar casos bastante corriqueiros aos quais presenciamos com frequência como, por exemplo, a ocupação das vagas de estacionamento reservadas às pessoas com deficiência por outras pessoas ou a falta de acessibilidade que impede cegos e ou usuários de cadeira-de-rodas de locomover-se de forma independente. Ou seja, formas de violência quase invisíveis, mas nem por isso ingênuas ou menos nocivas. Segundo Scabello e Almeida (2008, p.511 - 512) a violência “opera também no espaço do implícito, do não-dito, da negligência e da omissão e que, ficam evidenciados quando tratamos, por exemplo, de pessoas deficientes.”

¹⁶ Segundo Barboza, Prestes Neto, Fonseca e Santos (2006), a sindactilia caracteriza-se pela fusão congênita ou adquirida entre dois ou mais dedos das mãos ou pés, causando alterações estéticas e funcionais.

Situações como as citadas anteriormente acontecem cotidianamente, e, ainda que algumas sejam divulgadas pelos veículos de informação, a maioria delas é silenciosa ou silenciada. Mais do que julgar todas essas situações apresentadas e que se caracterizam como formas de violência e de violação dos direitos humanos, pretende-se aqui refletir sobre o significado dessas atitudes e com base no que elas se justificam, a partir do questionamento sobre *qual o lugar social da pessoa com deficiência nos espaços cotidianos e nas relações sociais*.

Na tentativa de responder a essa questão observa-se que a pessoa com deficiência é mais vulnerável a ser vítima de violência, provavelmente em função de ser reconhecida em uma condição de “não pessoa”. Maia (2006), fala sobre a forma como a família e a comunidade tendem a tratar a pessoa com deficiência intelectual: “como se ela não fosse uma pessoa, isso é, como se ela não tivesse emoções, vínculos afetivos, relacionamentos humanos, etc”. A afirmação feita por Williams (2003 *apud* MAIA, 2006, p.142) corrobora com essa ideia:

O indivíduo portador de deficiências de qualquer modalidade – seja visual, auditiva, física ou mental – encontram-se em uma posição de grande vulnerabilidade em relação ao não portador, sendo mais frequentemente marcante a assimetria das relações de poder na interação entre ambos. Tal “assimetria” de “relação hierárquica” é multiplicada conforme a severidade de cada caso, sendo ampliada se o portador de necessidades especiais pertencer a um outro grupo de risco como, por exemplo, se for mulher ou criança.

Essa parte da população tem seus direitos de escolha, de voz, de participação, de trabalho, etc. tolhidos diariamente. E o Estado contribui com isso através de políticas públicas ineficientes e também da própria legislação que em muitos casos “des-considera” essas pessoas como pessoas de direito. A interdição¹⁷ das Pessoas com Deficiência Intelectual, ação que seria a princípio medida de proteção, é muitas vezes um dos exemplos disso. No filme *Do Luto à Luta* (2005), do diretor Evaldo Mokarzel, há um depoimento de um homem com

¹⁷ Gugel (s/d) refere que a Interdição é o processo judicial por meio do qual se requer a curatela do incapaz, declarando sua falta de capacidade da pessoa para gerir seus negócios e atos decorrentes da vida civil. É um direito da Pessoa com Deficiência para lhe garantir proteção.

Síndrome de Down que fala, lê e escreve em diferentes línguas, mas que com o falecimento dos pais necessita de um tutor que administre seus bens. Casos assim sequer são questionados porque partem do pressuposto que por ele ter Síndrome de Down, ele teria Deficiência Intelectual e que, portanto não é capaz de gerir seus bens e sua própria vida.

Numa perspectiva histórica o fenômeno deficiência foi compreendido de formas diferentes em diferentes contextos e há registros de que na Idade Antiga as Pessoas com Deficiência eram completamente negligenciadas ou até eliminadas. Segundo Miranda (2003, p.2) “os deficientes eram abandonados, perseguidos e eliminados devido às suas condições atípicas, e a sociedade legitimava essas ações como sendo normais”. Carlson (2001) diz que na metade do século XIX, o fervor eugênico colocou as pessoas com deficiência em evidência, já que homens e mulheres assim considerados foram colocados em escolas e asilos para “idiotas”. Foram submetidos a testes de QI e obrigados a participar de programas educacionais especiais, sendo que várias categorias foram criadas para definir a debilidade: idiotia, imbecilidade, imbecilidade moral, entre outros.

Considerando tudo isso, pode-se concluir que muito se avançou no sentido de buscar garantir à pessoa com deficiência os direitos fundamentais a qualquer ser humano. Um dos marcos desse avanço, talvez o maior deles, foi a adoção pela ONU, em 13 de dezembro de 2006, em comemoração ao Dia Internacional dos Direitos Humanos, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e assinado pelo governo Brasileiro em 2007, como já mencionado anteriormente neste estudo, trata-se de uma conquista histórica de uma luta de mais de 20 anos, de ativistas dos direitos dessas pessoas.

Segundo Dhanda (2008), a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência “assinou a mudança da assistência para os direitos; introduziu o idioma da igualdade para conceder o mesmo e o diferente a pessoas com deficiências; reconheceu a autonomia com apoio para pessoas com deficiências e, sobretudo, tornou a deficiência uma parte da experiência humana” (DHANDA, 2008, p.45).

Em seu artigo 12, a convenção diz que “(...) as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida”.

Quando adentramos em outras esferas como a sexualidade, o direito ao prazer e os direitos reprodutivos dessas pessoas, a discussão parece ainda mais complexa. A falta de pesquisas na área é um dos

fatores que contribui para a formação de muitos mitos. Segundo Bastos e Deslandes (2005, p.390):

Um dos entraves para a discussão da sexualidade das pessoas com deficiência se deve à quase inexistência e relatos de experiência sobre o assunto. Esta ausência talvez se relacione aos preconceitos e à discriminação ainda presentes, que muitas vezes sustentam a ideia de que eles não têm o direito de exercer a sua sexualidade.

Perez (2004) realizou uma pesquisa na Cidade do México, entre 2000 e 2002, sobre os direitos à sexualidade das mulheres com deficiência e mostrou, dentro da amostra pesquisada, que a condição de deficiência não impossibilita as práticas erótico afetivas, apesar das normas e valores diferenciados atribuídos a essas mulheres em função de sua condição física e da desigualdade de acesso a recursos sociais e afetivos. A autora refere ainda que: “a pesquisa mostrou que romper com os estereótipos sociais é um processo complexo, ao longo do qual as mulheres com deficiência deverão enfrentar obstáculos, sobretudo relacionados com o acesso à informação e a serviços de saúde sexual e afetiva” (PEREZ, 2004, p.148).

As situações de violência contra essa população são as mais variadas, desde maus tratos, situações de negligência, abandono e abuso sexual. Guimarães (2010) pesquisou as denúncias que chegam ao Ministério Público do Distrito Federal, considerando que aquele estado é um dos únicos que tem uma promotoria especializada na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, e observou que:

Nas situações de maus tratos, abandono e conflitos familiares, as pessoas com deficiência física e deficiência mental são as principais representadas nos processos. Nesses temas, quase totalidade das pessoas com deficiência possui impedimentos físicos (42%) ou impedimentos intelectuais (29%) e a intervenção do Estado ocorre visando à proteção e à garantia dos direitos das pessoas com deficiência que se encontra em vulnerabilidade social (GUIMARÃES, 2010, p.210).

Outra questão importante é a da violência sexual sofrida por pessoas com deficiência. Segundo Maia (2006), algumas pesquisas afirmam que 54% das pessoas que sofreram abuso sexual têm deficiência mental, mas atenta para a dificuldade em confiar totalmente nessas estatísticas. Para Lumley e Miltenbergr (1977 *apud* MAIA, 2006), em 71% existe alguma forma de contato sexual, que vai da masturbação ao sexo anal ou vaginal, nos outros 29%, não há o contato propriamente dito, mas a pessoa com deficiência é forçada a se expor a pornografia ou à nudez. Guimarães (2010) afirma que “mulheres com impedimentos intelectuais mais restritivos ou aquelas extremamente dependentes de assistência são alvos constantes de abusos e violências, sendo as violações de seus direitos frequentemente silenciadas” (GUIMARÃES, 2010, p.217).

Muitos autores concordam que as pessoas com deficiência teriam maior vulnerabilidade no que tange a violência sexual (FERRI; GREGG, 1998; CALDERBANK, 2000). Watson (1984 *apud* MAIA, 2006) afirma que a grande maioria dos abusadores estaria entre as pessoas muito próximas do deficiente e que somente 8% seriam estranhos, dados que se assemelham aos demais grupos. O mesmo autor destaca três principais motivos da vulnerabilidade da pessoa com deficiência intelectual, sendo que o primeiro seria pelas incapacidades, que a fazem depender do cuidado de outras pessoas. O segundo motivo é que as pessoas com deficiência intelectual, muitas vezes, não reconhecem as situações de risco ou não tem habilidade para escapar delas. E o terceiro e último é devido à existência de uma lacuna na educação sexual destinada a essas pessoas. Apesar de haver discordância da perspectiva que o autor anterior adota, já que o mesmo parece compreender a deficiência como condição incapacitante, entende-se que essa vulnerabilidade realmente existe e se deve principalmente à falta de informação, resultante dessa lacuna na educação sexual.

Autores como Pinel (1993), Lipp (1986) e Maia (2006) concordam que a falta de acesso à informação e de orientação sobre a sexualidade, acaba por deixar o deficiente mais exposto ao abuso. Lipp (1986) denuncia que muitas pessoas entendem que os deficientes não necessitam ter acesso à informação na área da sexualidade. Esse pensamento se fundamenta na ideia equivocada de que quanto menos o deficiente souber sobre sexo, menos a chance ele tem de agir irresponsavelmente nessa área. A autora refere que, muito pelo contrário, a falta de informação torna essa população mais vulnerável ainda.

Ao que parece esse “silêncio” perpassa várias esferas, já que segundo Guimarães (2010), embora existam muitos estudos sobre gênero e violência, estas pesquisas raramente abordam a deficiência, resultando que esse ainda é um campo pouco investigado. Recente levantamento bibliográfico sobre a violência contra a mulher que deu origem ao livro: *Bibliografia estudos sobre violência sexual contra a mulher: 1984 – 2003* (BRAGA; NASCIMENTO; DINIZ, 2004), mostrou a escassez de estudos e publicações relativas a violência contra a mulher com deficiência. Das 1173 referências catalogadas na obra, somente cinco estudos tem como palavras-chave *deficiência mental* e *pessoa portadora de deficiência*. Ainda assim, observou-se que não são estudos específicos de violência contra a mulher com deficiência e sim obras onde esse tipo de violência foi comentada ou citada.

Com relação à sexualidade das pessoas com deficiência, Dall’Alba (1998) fez uma pesquisa com educadores e constatou que a concepção destes acerca da sexualidade de seus alunos com deficiência intelectual, é semelhante a do senso comum, sendo o sexo percebido a partir de uma perspectiva biológica e a sexualidade vista como infantil. Ou seja, foi observado um despreparo do professor para lidar com a manifestação da sexualidade de seu aluno, agravada pelo descrédito na capacidade de compreensão do indivíduo com deficiência intelectual e à visão dos mesmos como criança. Para esta autora:

(...) pode-se perceber que o professor tem uma visão infantilizada de seus alunos. Isso de evidenciou pelo fato de o professor referir-se aos alunos como crianças pequenas e grandes ou alunos maiores e menores. Para o professor, seu aluno não passa da infância para a adolescência ou para a fase adulta, perdendo assim o direito à manifestação sexual (DALL’ALBA, 1998, p.201).

Para Maia (2006) essa visão da “eterna criança” compromete a vivência dos rituais de passagem para a vida adulta, ou seja, muitas delas são obrigadas a permanecer na condição de criança: “Nesse sentido, a sociedade transmite aos deficientes mentais mensagens que negam seus desejos e suas manifestações sexuais e disso resulta que eles próprios incorporam o infantilismo como uma premissa verdadeira” (MAIA, 2006, p.105).

Assim, ao que parece, a falta de informação, decorrente da negação de uma sexualidade adulta, seria um dos principais motivos da

vulnerabilidade da pessoa com deficiência intelectual ao abuso sexual, mas isso isoladamente não seria um fator de risco se não houvesse também um contexto social que coloca a pessoa com deficiência num lugar de vulnerabilidade a todo tipo de violência inclusive a sexual. Segundo Maia (2006), os indivíduos com deficiência são desde cedo ensinados a obedecer, serem dependentes e submissos. Isso os torna mais vulneráveis a algum tipo de exploração, o que se potencializa quando associado a uma condição de isolamento social e limitadas vivências nos relacionamentos interpessoais. Para Kaufman, Silverberg e Odette (2003 *apud* MAIA, 2010, p.165):

As pessoas com deficiências são mais facilmente vítimas de violência sexual do que aqueles que não vivem com deficiências. O poder abusivo de cuidadores, a falta de punição para os agressores e o silêncio nas instituições, são situações que podem agravar e aumentar a ocorrência de estupro ou de outras formas de violência nas instituições.

Brown et al. (1998 *apud* WILLIAMS; BRINO, 2008) definem algumas variáveis associadas ao risco de abuso sexual, dentre as quais está a deficiência. Strikler (2001 *apud* BARROS; WILLIAMS; BRINO, 2008) aponta alguns fatores que explicariam o aumento de risco para que as pessoas com deficiência sejam vítimas de abuso sexual que contribuem com essa ideia. Dentre os fatores apresentados por esse autor destaca-se a “negação de direitos humanos, resultando em uma percepção de ausência de poder tanto pela vítima quanto pelo agressor”.

A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência traz, no artigo 23, dois itens que versam justamente sobre o objeto deste trabalho, já que determina que seja reconhecido à pessoa com deficiência o direito de casar-se e contrair família e de conservar sua fertilidade, da mesma forma e em igualdade de condições com as demais pessoas.

Na realidade sabe-se que isso ainda é utopia quando se trata de pessoas com deficiência intelectual. É relativamente comum encontrarmos nas instituições que prestam serviços a essas pessoas, um número considerável de homens e maior ainda mulheres que foram submetidas a cirurgias de esterilização.

No que diz respeito aos direitos reprodutivos, Mattar (2008) refere que esse termo tornou-se público, em 1984, durante o I Encontro Internacional de Saúde da Mulher realizado em Amsterdã, Holanda. A

partir daí teve início a desconstrução da maternidade como um dever e por parte dos estudiosos do direito, houve uma tentativa de refinar o conceito de direitos reprodutivos. A mesma autora refere que os estudos de Freedman e Isaacs (1993) apontaram a importância da escolha reprodutiva como um direito humano universal e que Cook (1993), foi o primeiro a defender que as leis que de alguma forma negam, impedem ou limitam o acesso aos serviços de saúde reprodutiva violam os direitos humanos básicos (MATTAR, 2008).

Ventura (2004) corrobora com essa ideia quando diz que o primeiro e mais importante princípio dos direitos reprodutivos é que os mesmos são direitos humanos fundamentais e reconhecer isso é de suma importância para a reconstrução do discurso de direitos. A mesma autora coloca:

A atual concepção dos direitos reprodutivos não se limita à simples proteção da reprodução. Ela vai além, defendendo um conjunto de direitos individuais e sociais que devem interagir em busca do pleno exercício da sexualidade e reprodução humana. Essa nova concepção tem como ponto de partida uma perspectiva de igualdade e equidade nas relações pessoais e sociais e uma ampliação das obrigações do Estado na promoção, efetivação e implementação desses direitos (VENTURA, 2004, p.14).

Isso remete a uma importante discussão sobre os direitos reprodutivos dessas pessoas, já que na maioria das vezes elas não são ouvidas sobre o seu desejo ou não de ter filhos e não participam da discussão que culmina na cirurgia. Macklin (1995 *apud* GIAMI, 2004) diz que a maioria dessas cirurgias acontece sem o conhecimento das Pessoas com Deficiência ou por meio de uma informação falsa, como a de que a esterilização seria reversível.

A esterilização dessas mulheres é mais uma forma de violência a qual a pessoa com deficiência é submetida e que fere profundamente os direitos humanos, e embora se justifique como uma medida de proteção a essas pessoas, é na verdade uma forma de controle da sexualidade. Giami (2004) coloca que a esterilização dessas mulheres surge primeiramente como uma forma de prevenir os riscos de gravidez, mas problematiza essa questão quando afirma que essa medida está vinculada à ideia de que essas pessoas teriam uma sexualidade incontrolável, ou que não teriam sexualidade ou ainda que não seriam

responsáveis. Assim, o autor considera que a esterilização não é somente uma alternativa à contracepção e sim uma ação de controle da sexualidade e mesmo da capacidade reprodutiva dessas pessoas. Afirma ainda que:

A esterilização estende seus domínios de existência retirados do controle das pessoas deficientes mentais: é difícil de acreditar que ela se inscreva num projeto eugenista coerente, mas as ideias eugenista constituem certamente um dos fundamentos indiretos dessas práticas (Giami, 2004, p.178).

Mattar (2008) refere que os direitos sexuais são menos reconhecidos do ponto de vista do direito positivo que os direitos reprodutivos e enfatiza que, embora esses direitos estejam inter-relacionados, o exercício da sexualidade de forma livre e segura será possível a partir do momento em que a prática sexual estiver desvinculada da reprodução.

Não se tem a pretensão de esgotar essas reflexões, mas sim de problematizar a questão buscando uma compreensão do que fundamenta essas práticas de esterilização. A partir da ideia de que os direitos reprodutivos são em princípio direitos humanos e de que a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência faz referência ao direito de conservar a fertilidade, inclusive das crianças com deficiência, faz-se necessário considerar que essas medidas ferem profundamente os direitos humanos e colocam a Pessoa com Deficiência na condição de “não pessoa”.

Observa-se ainda que a questão do gênero atravessa essas ações e que, nesses casos, a mulher é vista como sendo a responsável pela contracepção, o que denuncia uma reprodução das relações de gênero no caso das mulheres com deficiência.

Caberia também uma maior reflexão bioética, em torno desse tema, já que embora deficiência seja uma condição bastante diferente de anencefalia (situação com a qual a vida é incompatível), muitas vezes as interrupções de gestação nos casos de bebês com deficiência sejam justificadas com base nos mesmos preceitos. No entanto isso será abordado na discussão deste trabalho.

2.3 A ESTERILIZAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Diekema (2003) refere que a esterilização involuntária de pessoas com deficiência é um assunto polêmico, especialmente devido aos abusos históricos quando se trata da esterilização forçada de grupos sociais específicos. Maia (2006) corrobora essa ideia, pois compreende que se trata de um tema controverso porque além da legislação, envolve valores familiares e da comunidade. Ainda assim, segundo Diekema (2003) várias pesquisas sugerem que cerca de metade dos pais de crianças com deficiência intelectual já considerou ou considera a esterilização como uma possibilidade (PASSER et al, 1984; BAMBRICK; ROBERTS, 1991; PATTERSON-QUILHAS et al, 1994 *apud* DIEKEMA, 2003). Maia (2010, p.171) afirma que: “Não é incomum, infelizmente, impor às pessoas com deficiência uma vida de abstinência ou submetê-las a procedimentos invasivos, como a esterilização”.

Segundo dados do Ministério da Saúde, a taxa de fecundidade no Brasil vem caindo nas últimas quatro décadas¹⁸. Em 1996, 38,5% das brasileiras se submeteram a esterilização contra 2,8% dos homens. Os dados de 2006 apontaram um declínio no número de mulheres que foram esterilizadas, 25,9%, o que se deve provavelmente, ao maior acesso a outros métodos contraceptivos, e também a uma mudança de comportamento já que a esterilização dos homens aumentou para 5,1%. A esterilização feminina ainda aparece como o método contraceptivo mais utilizado por mulheres com baixa escolaridade e renda, o que evidencia a dificuldade do sistema público em incorporar efetivamente uma assistência anticoncepcional mais ampla nas redes de atenção primária (Relatório da PNDS, 2006). Não há, no entanto, registros de dados sobre a esterilização de pessoas com deficiência.

¹⁸ Ventura (2002) aponta que a esterilização cirúrgica foi amplamente praticada no Brasil, como método contraceptivo, apesar da legislação (na época o Decreto 20.931/31) que no artigo 16 proibia a ligação tubária e a esterilização masculina. Segundo o IBG, em 1986, 13,8% das mulheres entre 15 e 54 anos, foram esterilizadas. Na ausência de alternativas contraceptivas que fossem reversíveis, a mulheres submetiam-se à esterilização, sendo que o procedimento era realizado durante o parto cesáreo, o que elevou o índice de partos por essa via. A autora pontua ainda a perversão do contexto social em que as esterilizações aconteciam, mostrava a inexistência de uma política de saúde da mulher por parte do Estado (VENTURA, 2002).

Quanto às estatísticas mundiais, não se tem dados precisos sobre a esterilização de mulheres, muito menos sobre a esterilização de mulheres com deficiência. De acordo com Cortés (2010, p.143) dados divulgados pelo Sistema Público de Saúde do Chile, evidenciam que:

São praticadas anualmente 13.000 esterilizações cirúrgicas em mulheres, com fins contraceptivos. Destas, 2,8% a 3,8%, correspondem a mulheres com enfermidades psiquiátricas ou neurológicas, com diversos diagnósticos, às vezes imprecisos e com indicações feitas por um médico, por solicitação de terceiros, familiares ou instituições.

O mesmo autor sinaliza a falta de dados sobre as intervenções realizadas em homens, que seriam as vasectomias. Aponta também que as mulheres com deficiência intelectual são o grupo mais vulnerável, estando mais exposto a situações de violência e discriminação sexual (CORTÉS, 2010). O que não é uma especificidade das mulheres com deficiência e sim um fenômeno que parece relacionado ao gênero feminino.

Giami (2004) refere que embora não se tenham dados sobre a incidência da prática de esterilização de pessoas com deficiência intelectual, uma pesquisa realizada em 1996, por Pinard, pesquisador da Universidade de Bordeaux, em Gironde (França), mostrou que mais de um terço das mulheres com deficiência intelectual haviam sido esterilizadas.

Apesar da escassez de dados sobre a prevalência desse fenômeno, o que se sabe é que a esterilização de pessoas com deficiência é uma prática muito antiga, fundamentada no controle da sexualidade e em ideias eugênicas. Segundo Potts & Diggory (1983 *apud* MOLINA 1999, p.128):

No início do século XX, a esterilização cirúrgica passou a ser praticada mais rotineiramente, mas basicamente por razões eugênicas, tais como retardo mental severo. Somente em 1930, com os avanços da clínica cirúrgica e com o advento das sulfonamidas e da penicilina, o uso desta operação começou a ser ampliado. Entretanto sua história continuou ligada ao Movimento Eugênico até que, com os abusos do nazismo, a

prática passou a ser questionada e foi temporariamente abandonada.

Ao que parece a esterilização dessas mulheres mantém uma relação próxima às ideias eugenistas, que por sua vez, aparecem vinculadas a Medicina Higienista. No Brasil o Projeto Eugênico, teve como maior expoente o nome do médico Renato Kehl, que fundou a sociedade Eugênica de São Paulo, realizou conferências sobre o tema e teve inúmeras publicações, dentre elas mais de 30 livros (SANTOS, 2009).

A eugenia tinha uma preocupação higienista, em defesa da espécie e da ordem social e para tanto adotava as chamadas medidas regeneradoras que consistiam na intervenção médica nos casamentos, na escolha dos parceiros e na prática da esterilização, ou seja, o foco dessas medidas preventivas concentrava-se no controle dos casamentos e procriações (LOBO, 2008).

Maia (2006) refere que hoje as pessoas com deficiência não são mais consideradas um problema com relação ao futuro da raça humana, mas considerar sua procriação e uma possível manutenção da deficiência através de sua prole, ainda é fator que gera desconforto. A mesma autora diz que “A mentalidade eugênica teve grandes repercussões em muitas sociedades, justificando numerosas leis de esterilização compulsiva e de proibição do casamento entre deficientes mentais” (MAIA, 2006, p.100-101).

Foi a partir do desenvolvimento dessas ideias que o Projeto Eugênico do Brasil se expandiu e a defesa das práticas de esterilização veio como consequência dessas argumentações, sendo fundamentadas em exemplos de outros países como a Inglaterra e os Estados Unidos da América.

Um caso bastante mencionado na literatura (REILLY, 1987; BLOCK, 2000; DIEKEMA, 2003; MAIA, 2006; BEGUN, 2007; LOBO, 2008) foi o Buck X Bell, onde a jovem Carrie Buck, de apenas 17 anos, considerada deficiente intelectual, após o nascimento de sua filha, foi submetida ao procedimento de esterilização involuntária com autorização do estado. A alegação de que a mãe de Carrie tinha deficiência e de que sua filha também teria, foi o argumento utilizado e que se fundamenta justamente na crença de hereditariedade da deficiência. O entendimento do Juiz que autorizou o procedimento foi de que sua esterilização promoveria o bem da sociedade em geral e que três gerações de “imbecis” eram suficientes.

No entanto, provou-se depois que a mãe de Carrie tinha deficiência, mas ela não, a mesma foi recolhida a uma instituição por vergonha da gravidez, que era decorrente de um estupro. O reconhecimento de abusos como este, 75 anos depois, resultou em um pedido de desculpas formal pelo estado da Virgínia, no qual foi considerado que: o movimento eugênico era uma vergonha na qual o estado nunca deveria ter se envolvido (DIEKEMA, 2003).

Apesar desses equívocos, essa decisão judicial parece ter influenciado tanto a legislação americana como o veredicto em outros processos similares, já que, de acordo com Reilly (1987) nos anos seguintes ao caso de Carrie Buck, o número de estados com leis de esterilização saltou de 17 para 30 e, em 1960, o número de esterilizações realizadas em pessoas institucionalizadas, aumentou consideravelmente. Segundo o mesmo autor os anos 1927-1942 foram considerados os anos áureos das esterilizações, pois se acreditava que esse procedimento ajudaria a resolver alguns problemas sociais prementes. Durante o período entre 1926 e 1936 foram publicados cerca de 60 artigos sobre esse tema, a maioria a favor da esterilização eugênica e, entre 1907 e 1963 estimou-se que mais de 60.000 homens e mulheres foram esterilizados tendo como base essas leis (REILLY, 1987).

Bagun (2007) diz que a história da esterilização de pessoas com deficiência no Estados Unidos da América é longa e que por muitos anos foi fundamentada na legislação vigente e, portanto, acontecia dentro da legalidade, o que acarretou em muitos indivíduos que foram forçadamente submetidos a esse procedimento contra a sua vontade.

No Brasil a Sociedade Eugênica de São Paulo foi fundada em 1918 e em 1923 foi criada a Liga Brasileira de Higiene Mental, mas antes disso foi publicado um artigo na Revista Brasil-Médico, em 1912 intitulado “Esterilização dos deficientes e dos degenerados” que enfatiza a preocupação eugenista com as doenças ou defeitos transmitidos hereditariamente e a necessidade do impedimento da procriação de homens e mulheres que pudessem dar ao mundo filhos também doentes e defeituosos. O artigo também questionava o consentimento na perpetuação hereditária, dentre outros, da “imbecilidade” e da “loucura moral”, advogando em nome da “pureza” da raça (LOBO, 2008). O autor diz que:

A utopia eugênica de uma sociedade perfeitamente organizada e produtiva porque constituída dos melhores e mais belos exemplares da espécie precisava, para construir esse mundo limpo das degenerescências, por em

prática princípios regeneradores para selecionar os melhores caracteres e eliminar as taras hereditárias – medidas profiláticas de tipo mais ou menos compulsório: o certificado médico pré-nupcial e a esterilização dos degenerados (LOBO, 2008, p.115).

Não se tem dados sobre casos históricos de esterilização involuntária de mulheres com deficiência no Brasil, mas duas mulheres cujas histórias interessam a este estudo foram Ana Brites e Ana Cabocla. São relatos históricos de formas de violência, invisibilidade e esquecimento, a que mulheres com deficiência foram submetidas.

Brites, mulher com deficiência física e segundo relatos também com um possível déficit intelectual, foi acusada por crimes que teriam sido cometidos por sua mãe e por participação em rituais não católicos. Depois de um longo e doloroso processo inquisitório, ela foi enviada a Portugal e submetida a anos de tortura e prisões, até ser condenada à prisão e ao uso perpétuo do hábito. Veio a falecer anos depois, velha e doente. Embora negada por muitas gerações na história oficial, também por omissão de historiadores, esse caso comprova a existência de rastros da inquisição no Brasil. Apesar de não haver em nosso país um tribunal permanente da Inquisição, a exemplo de outros países da chamada América Espanhola, existem muitas marcas da ação inquisitorial aqui, através de relatos de acusações, inquéritos, prisões e outros mecanismos de controle pelo temor (LOBO, 2008).

O outro caso é o de Ana Cabocla, uma mulher negra, considerada louca, que, de interna, passou a educadora no Pavilhão-Escola Bounerville para crianças anormais. Quanto a essa dupla condição, Carlson (2001), ao fazer uma análise feminista da história da deficiência intelectual, a partir das mulheres, refere que muitas mulheres com deficiência intelectual eram convocadas a cuidar de outros na mesma condição, mostrando assim que, historicamente, essas mulheres tinham sua “natureza feminina” do cuidado, considerada preservada. Além disso, como todos os institucionalizados eram considerados “crianças”, a necessidade de uma mãe era considerada natural. Dessa forma, algumas mulheres, vivenciavam um duplo papel: o de internas e o de funcionárias, o de perigosas e o de salvadoras.

Essa mulher, Ana Cabocla, estaria fadada ao anonimato não fosse uma visita do poeta Olavo Bilac ao referido pavilhão, e as considerações que este teceu a respeito dela. Segundo palavras dele, em um artigo datado de 1905, e citado por Lobo (2008, p.406-407):

A história dessa boa mulher é simples e comovedora. “Tia Ana” entrou ali, enferma, há muitos anos; mas nunca a enfermidade lhe alterou a sobre-humana bondade; e, em breve, quando lhe confiaram as crianças, ela começou a amá-las, a tratá-las como filhas, dando-lhes todos os cuidados, e pondo nesses cuidados toda a inteligência de que é capaz o pobre cérebro doente. (...) Ultimamente, um diretor comunicou à “tia Ana” que lhe ia mandar abonar uma pequena gratificação mensal, para compensar o seu trabalho... Mas “tia Ana” nem quis ouvir o resto da frase; teve uma revolta instintiva; ofendeu-se, protestou e, na sua “meia língua” confusa perguntou: - “Desde quando as mães recebem paga pelo carinho com que tratam as filhas?!...”.

O interessante nessa figura histórica é que ela comprova que a deficiência intelectual não precisa estar associada a um comprometimento no aspecto afetivo e nem resulta em uma incapacidade para o cuidado. Diekema (2003) ao discorrer sobre os processos jurídicos sobre esterilização contribui com essa perspectiva, ao enfatizar a dificuldade de determinar ou prever se uma mulher poderá ser, o que é considerado socialmente, como uma mãe adequada. Refere que a deficiência intelectual não pode por si só determinar a incapacidade para o cuidado e o exercício da maternidade / paternidade.

Maia (2006) diz que os avanços históricos e sociais na concepção de deficiência, acabaram por contribuir para mudanças na legislação sobre a esterilização das pessoas com deficiência intelectual, referindo que no início do século XX as leis, nos Estados Unidos, Alemanha e Inglaterra, incentivavam a esterilização compulsória, sendo que a realização desse procedimento nas mulheres com deficiência, independentemente do seu consentimento, não só era usual como era considerado necessário.

A partir do fim da Segunda Guerra Mundial, a esterilização passou a ser vista com mais cuidado, especialmente pelos abusos cometidos pelo Nazismo que foram fundamentados em ideias eugênicas. E embora as leis da esterilização involuntária tenham sido revogadas só a partir de 1960, muito antes disso o número de autorizações legais para a realização do procedimento havia diminuído significativamente.

Também fica claro que o desenvolvimento de novas tecnologias quanto aos métodos contraceptivos influenciou o debate em torno da esterilização involuntária das pessoas com deficiência intelectual, já que aumentou significativamente o número de alternativas menos invasivas e sem o peso da irreversibilidade da esterilização (DIEKEMA, 2003).

Vasconcelos (1996 *apud* MAIA, 2006) aponta três momentos da legislação que discorre sobre a esterilização. O primeiro foi no início do século XX, quando os deficientes eram vistos como pessoas incapazes de responder por seus atos e as leis não os protegiam. Na segunda fase, tendo como base os direitos humanos, entendia-se que as pessoas com deficiência deveriam ser protegidas dos atos abusivos contra elas. No terceiro momento, atualmente, a deficiência somente, não justifica a esterilização ou a negação arbitrária da mesma, devendo ser considerado cada caso de forma individual.

Resgatando a história mais recente, Behi & Behi (1987 *apud* MAIA, 2006) relatam um caso datado de 1987, quando a autorização da esterilização de uma jovem de 17 anos, com deficiência intelectual, provocou um debate de ordem moral, emocional e legal nos Estados Unidos da América, o que acabou culminando em uma série de publicações que entendiam que esse procedimento feria os princípios dos direitos humanos.

Outro caso encontrado na literatura e que choca pela violação dos direitos humanos, ficou conhecido como caso de Ashley X, onde uma menina de nove anos, com importante déficit intelectual teve o útero e o tecido mamário removidos a pedido dos pais que alegavam receio quanto a possíveis desconfortos no período menstrual. Além disso, a criança foi submetida a doses generosas de estrogênio a fim de impedir seu crescimento, já que seus pais temiam que se ela crescesse muito, dificultaria os cuidados com ela (TANNER, 2007 *apud* BAGUN, 2007).

Embora a esterilização venha constantemente apoiada na ideia da hereditariedade, ou da prevenção de uma gravidez indesejada ou mesmo de preocupações em torno do controle e dos cuidados da menstruação, Giami (2004) aponta que a prática da esterilização de pessoas com deficiência intelectual é na verdade uma forma de controlar a sexualidade dessas mulheres. Segundo o mesmo autor estaria ligada também a representações de que a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual seria incontrolável e de que elas não seriam consideradas competentes para ter e cuidar de eventuais filhos. Héritier (1984 *apud* GIAMI, 2004, p.174) refere que “os pais que negam genitalidade de seus filhos, preferem ter o recurso da esterilização que

tem por efeito bloquear, no plano simbólico, o acesso ao *status* de adulto”.

Como já colocado anteriormente nesse trabalho, na maioria dos casos as pessoas com deficiência não participam do processo e nem consentem com a realização do procedimento, ou quando isso acontece, pode ser por meio de uma informação falsa de que a esterilização seria reversível (GIAMI, 2004). França-Ribeiro (1995 *apud* MAIA, 2006) coloca que esterilização involuntária nega à mulher com deficiência o direito de decidir sobre o próprio corpo, o que se caracteriza como um abuso de autoridade, já que impede um aspecto básico da identidade feminina que é a possibilidade exercer a maternidade.

Giami (2004) refere que historicamente, a esterilização involuntária teve um duplo papel. Primeiro o de coerção, como forma de coibir a expressão sexual ou comportamentos anti-sociais e o segundo, preventivo, baseando-se em preceitos eugênicos. Segundo Giami (2004, p.176):

A decisão da esterilização se inscreve num processo complexo que pode estar baseado sobre o não reconhecimento da sexualidade das pessoas deficientes mentais: nesse caso a esterilização permite bloquear definitivamente o acesso a uma vida sexual adulta caracterizada pelo risco da procriação. Em outros casos a esterilização está baseada na aceitação da vida sexual e entra no quadro de um processo de normalização que leva cada vez mais as pessoas deficientes mentais a viver fora dos muros dos estabelecimentos especializados, a se deslocarem e a trabalharem. Trata-se então de reduzir os riscos aos quais a vida sexual possa expor essas pessoas. É dentro dessa perspectiva que se inscreve também a imputação de incompetência para se ocupar de suas eventuais crianças que é tanto formulada por pais, quanto por educadores.

Quanto a legislação no Brasil, o direito ao planejamento¹⁹ familiar é previsto na Constituição Brasileira e, dentro de uma

¹⁹ Ventura (2002) refere mudanças positivas, no decorrer das últimas décadas, em relação à incorporação do conceito de direitos reprodutivos e sexuais. A autora exemplifica que, considerando a autonomia reprodutiva, alguns termos foram substituídos, dentre eles o verbo planejar ao invés de controlar, que é

perspectiva de atenção integral à saúde, é parte integrante do conjunto de ações de atenção à mulher, ao homem ou ao casal. A Lei do Planejamento Familiar (Lei 9.263, de 1996), diz em seu Art. 1º que “O planejamento familiar é direito de todo cidadão, observado o disposto esta Lei”.

A esterilização foi regulamentada como método contraceptivo na rede pública através da Portaria nº. 144, de 20 de novembro de 1997. A mesma portaria foi revogada em 1999, devido a mudanças nas regras para realização do procedimento de esterilização, sendo que a mais importante foi a restrição da realização do procedimento por ocasião do parto ou aborto, exceto em casos de cesarianas sucessivas anteriores ou ainda em casos onde a submissão a outro procedimento cirúrgico representasse risco de morte para a mulher.

As regras para realização da esterilização cirúrgica são: ter capacidade civil plena, mais de 25 anos de idade ou pelo menos dois filhos vivos. Ou ainda nos casos de oferecer risco à saúde da mulher ou do futuro bebê (obrigatoriedade de relatório assinado por dois médicos). É condição para realização da esterilização a manifestação de vontade em documento escrito, assinado pela pessoa que solicita o procedimento, comprovando ciência dos riscos e efeitos colaterais da cirurgia, bem como de conhecimento de outros métodos de contracepção que são reversíveis.

Vai nos interessar especialmente um texto da Lei:

§ 3º Não será considerada a manifestação de vontade, na forma do § 1º, expressa durante ocorrência de alterações na capacidade de discernimento por influência de álcool, drogas, estados emocionais alterados ou incapacidade mental temporária ou permanente. (BRASIL, Lei 9.263, de 12 de janeiro de 1996) (Grifo meu).

Esse texto deixa brechas para a possibilidade de esterilização de pessoas com deficiência mediante autorização judicial, já que dá autoridade ao poder público de decidir sobre a fertilidade das pessoas consideradas incapazes. Segundo Maia (2006, p.161):

adotado pelas políticas na área da saúde sexual e reprodutiva. Destaca também que, na tentativa de buscar uma maior equidade nas relações sociais e respeito à autonomia sexual, a expressão “respeitar diferenças” vem ganhando força.

No caso de mulheres menores e/ou com deficiência mental, é preciso uma autorização judicial, mediante pedido, para que o responsável ou para que o curador possa solicitar ao juiz a autorização para a realização da cirurgia.

Além disso, o texto não deixa claro quais os critérios de elegibilidade para ser considerado incapaz, desconsiderando a gama de diversidade entre as pessoas com deficiência. Maia (2006) coloca também que a legislação brasileira não é clara sobre o tema, já que a Lei nº 10.406, que entrou em vigor em 2003, confere a condição de “absolutamente incapazes” aos casos de enfermidade e deficiência mental e ainda de “relativamente incapazes” aos “deficientes mentais” e “excepcionais”. Aranha (1991) e Mendes (1995) lembram que: “os casos chamados de “incapazes” na legislação referem-se a conceitos que historicamente já foram alterados” (*apud* MAIA, 2006, p.160).

No entanto há uma incoerência, já que o Brasil tem na Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Decreto 914/1993, um conjunto de normas que tem como objetivo assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência. Ainda que essa política seja fundamentada no modelo biomédico, cujo foco e incide nas alterações biológicas, já que embora busque assegurar à pessoa com deficiência os mesmos direitos das pessoas sem deficiência, traz em seu art. 3º a seguinte definição:

Art. 3º Considera-se pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano (BRASIL, Decreto 914, de 6 de setembro de 1993).

Segundo Maia (2006) essa política é fundamentada em princípios adequados e conceitos claros, que buscam favorecer a inclusão social e, define que é dever do Estado garantir a pessoa com deficiência, alguns direitos básicos, dentre os quais com que relação à maternidade. A Lei 7.853/89, regulamentada pelo referido Decreto, traz o seguinte texto em seu art. 2º:

Art. 2º Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo à infância e à maternidade, e de outros que, decorrentes da Constituição e das leis, propiciem seu bem-estar pessoal, social e econômico. (Grifo meu)

A esterilização involuntária de pessoas com deficiência é uma violação dos direitos humanos dessas pessoas e é permeada por uma hierarquia de gênero, já que ao que parece, seguindo o mesmo padrão estatístico das pessoas sem deficiência, é um fenômeno que incide mais nas mulheres. A legislação brasileira mostra fragilidades quanto a assegurar à essas pessoas direitos básicos, como o acesso à maternidade.

Segundo Perez (2004), a violação dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência é um problema que precisa ser reconhecido e combatido em todos os espaços sociais, de forma que todos no seu entorno estejam a seu serviço. O autor entende que necessitam atenção especial aquelas mais vulneráveis dentro desse grupo, que são as meninas, as mulheres mais severamente comprometidas e as mulheres com deficiência intelectual que não podem representar-se juridicamente.

Maia (2006) entende que a esterilização é uma prática discriminatória a qual a pessoa com deficiência intelectual é submetida, considerando os motivos que levam as pessoas a crer que a melhor alternativa é o impedimento da fertilidade não estão fundamentados a incapacidade de gerar, cuidar e sustentar sua prole e sim em concepções preconceituosas em relação à própria deficiência intelectual. A mesma autora afirma que: “De fato, há muitas pessoas não-deficientes mentais com poucas condições para gerar, criar, sustentar e educar seus filhos, mas nesses casos a legislação não impede a reprodução e na comunidade não imperam sentimentos discriminatórios nem são propostas práticas de esterilização compulsória” (MAIA, 2006, p.159).

Para Amor-Pan (2007) a aplicação dos princípios de igualdade deve levar em conta a diversidade, de forma a assegurar a todos um tratamento igualitário, incluindo aí o grupo das pessoas com deficiência intelectual, que é um dos pilares fundamentais de qualquer sociedade democrática.

3 O CAMINHO PERCORRIDO

3.1 A METODOLOGIA PROPOSTA

O presente estudo se propôs à realização de uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório. Segundo Chizzotti (2006, p.79), a pesquisa qualitativa pressupõe a existência de uma relação “indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito”; pois para ela, os objetos são permeados pelos significados que os indivíduos instituem em suas relações. Para Minayo (2007, p.43):

Os estudos de natureza exploratória, devido a sua característica de sondagem de relações, fatos e processos muito pouco conhecidos dispensam a elaboração de hipóteses, porque os pesquisados não têm ainda os subsídios de comparação para elaborá-las.

A proposta metodológica prevista para este estudo se constituiu de três momentos distintos, nos quais seriam considerados dados numéricos, pesquisa de campo e análise documental. Para Günther (2006) uma abordagem mista não implicará necessariamente numa confusão metodológica, visto que o método deverá ajudar a responder a pergunta de pesquisa. Deve-se considerar que a questão da pesquisa pode ser multifacetada e, portanto, comportar mais de um método. O mesmo autor refere que:

Ao conceber o processo de pesquisa como um mosaico que descreve um fenômeno complexo a ser compreendido é fácil entender que as peças individuais representem um espectro de métodos e técnicas, que precisam estar abertas a novas ideias, perguntas e dados. Ao mesmo tempo, a diversidade nas peças deste mosaico inclui perguntas fechadas e abertas, implica em passos predeterminados e abertos, utiliza procedimentos qualitativos e quantitativos (GÜNTER, 2006, p.202).

Minayo (2007, p.25) compartilha dessa ideia quando diz que:

Pessoalmente, advogamos a importância de trabalhar com a complexidade, a especificidade e as diferenciações internas dos nossos objetos de

pesquisa que precisam ser, ao mesmo tempo, contextualizados e tratados em sua singularidade. Acreditamos na relação fértil e frutuosa entre abordagens quantitativas e qualitativas que devem ser vistas em oposição complementar.

Quanto ao processo de inserção no campo, no primeiro momento foi realizado um levantamento estatístico, junto às instituições da região de Florianópolis que prestam atendimento às pessoas com deficiência intelectual, para identificar quantas pessoas (homens e mulheres) foram submetidas à cirurgia de esterilização: no caso das mulheres, laqueadura, e no dos homens, vasectomia. Não houve a delimitação de um período específico de anos para considerar esses dados, assim foram considerados todos os casos identificados, considerando principalmente o caráter histórico dessa questão, com base na legislação e nas políticas públicas que regulamentam o tema da esterilização involuntária.

No tocante ao contato com os informantes/participantes da pesquisa, Minayo (2007) pontua as especificidades das ciências sociais, destacando três pontos: 1) A identidade que existe entre os sujeitos e o pesquisador, estando ambos inseridos em uma realidade em que são agentes. Esse aspecto permite uma problematização da questão da neutralidade, considerando que nas ciências sociais não se pressupõe uma neutralidade, posto que o conhecimento é produzido na relação; 2) A historicidade do objeto das ciências sociais, que lhe confere provisoriedade, dinamismo e especificidade; 3) O objeto de estudo que é fundamentalmente qualitativo.

Cabe dizer que no que concerne à população estudada, o recorte que interessou a esta pesquisa foi especificamente a de mulheres com deficiência intelectual que foram submetidas à esterilização involuntária. As primeiras inserções nesse campo e as leituras inicialmente feitas no início dessa pesquisa determinaram essa escolha, à medida que se constatou a maior adequação desse recorte às características de tempo e organização do Curso de Mestrado. No entanto, no levantamento estatístico foram considerados também os dados dos homens vasectomizados a fim de fazer uma análise comparativa desses dados. Entende-se que esses dados são importantes na discussão especificamente a fim de averiguar se o fenômeno da esterilização das pessoas com deficiência acompanha o mesmo padrão das pessoas sem deficiência, cujo número de casos de esterilização masculina é significativamente menor.

A partir do término da primeira etapa, e da análise dos dados quantitativos obtidos, foi iniciada a segunda etapa, quando os pais ou responsáveis das mulheres esterilizadas foram convidados a participar de uma entrevista, que teve como objetivos descrever o processo que levou a realização do procedimento de esterilização e identificar os motivos que levaram a opção por esse método, em detrimento de outros não tão definitivos e, menos invasivos. A entrevista segundo Minayo (2007) consiste em uma conversa entre os interlocutores, a partir da iniciativa do pesquisador. Seu objetivo é “construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistado, de temas igualmente pertinentes com vista a este objetivo” (MINAYO, 2007, p.64).

Como diz Mata Machado (2002), no momento da entrevista, cumpre ao pesquisador também ser tomado como sujeito cuja posição simbólica atua no processo de pesquisa e produção dos dados e informações. A entrevista, por conseguinte, é considerada uma espécie de drama, onde entrevistador e entrevistado vivem um ritual marcado por um jogo simbólico de gênero, etnia, classe, capital cultural e onde a fala do entrevistado é compreendida com enunciado a ser analisado de acordo com sua posição simbólica e como produto da interação concreta ali entabulada.

A fim de garantir a fidedignidade dos dados produzidos / obtidos, as entrevistas foram gravadas pelo pesquisador com o consentimento dos sujeitos. Minayo (2007) pontua a necessidade de preparar os instrumentos mais adequados ao registro dos dados coletados. Para essa autora: “O registro fidedigno, e se possível ‘ao pé da letra’, de entrevistas e outras modalidades de coleta de dados cuja matéria prima é a fala, torna-se crucial para uma boa compreensão da *lógica interna* do grupo ou da coletividade estudada. Dentre os instrumentos de garantia da fidedignidade o mais usual é gravação da conversa” (MINAYO, 2007, p.69).

Após o término das entrevistas estava prevista uma análise documental dos pareceres e laudos médicos, disponibilizados pelos pais ou responsáveis, e que de alguma forma estiveram envolvidos nos processos judiciais que culminaram na autorização do procedimento de esterilização. No entanto, não foi possível a realização desta etapa porque não foram disponibilizados pelas famílias documentos que pudessem ser analisados.

A proposta de tratamento das informações oriundas das entrevistas com os pais se fundamentou na análise de conteúdo de tipo categorial, que vem sendo usada na pesquisa em ciências humanas e

sociais. Segundo Bardin (1977), a análise categorial refere-se à divisão do discurso em categorias; de forma que os critérios de escolha e de delimitação são orientados a partir da investigação dos temas vinculados ao objeto de pesquisa, que são observados nos discursos dos sujeitos participantes da pesquisa. Chizzotti (2006) afirma que o objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido das comunicações, a partir de seu conteúdo manifesto ou latente e as significações, sejam elas explícitas ou não. Para Silva, Gobbi e Simão (2005):

O método da análise de conteúdo aparece como uma ferramenta para a compreensão da construção de significado que os atores sociais exteriorizam no discurso. Analisada no presente estudo sob o enfoque da teoria das Representações Sociais e da teoria da Ação na perspectiva fenomenológica. O que permite ao pesquisador o entendimento das representações que o indivíduo apresenta em relação a sua realidade e a interpretação que faz dos significados a sua volta (SILVA; GOBBI; SIMÃO, 2005, p.74).

Quanto à aplicabilidade do método, Oliveira (2008) refere que:

Em termos de aplicação, a análise de conteúdo permite o acesso a diversos conteúdos, explícitos ou não, presentes em um texto, sejam eles expressos na axiologia subjacente ao texto analisado; implicação do contexto político nos discursos; exploração da moralidade de dada época; análise das representações sociais sobre determinado objeto; inconsciente coletivo em determinado tema; repertório semântico ou sintático de determinado grupo social ou profissional; análise da comunicação cotidiana, seja ela verbal ou escrita, entre outros (OLIVEIRA, 2008, p.570)

Bardin (1977) ainda reporta que a técnica de análise de conteúdo pressupõe algumas etapas, definidas a saber: pré-análise (fase da organização e sistematização das ideias, onde é escolhido o material a ser analisado); exploração do material ou codificação; tratamento dos resultados (inferência e interpretação). Segundo esta autora a fase da

pré-análise começa com a organização e escolha do material que será analisado, formulação de hipóteses e elaboração de questões norteadoras que fundamentem a interpretação final.

Na pré-análise deste estudo os documentos selecionados e utilizados foram a transcrição integral de vinte e três entrevistas realizadas com os familiares das mulheres esterilizadas. Após isso as entrevistas foram escutadas e lidas exaustivamente, deixando-se invadir por impressões e significações, tanto do áudio quanto do texto a partir do qual se elegeram três grandes temas que nortearam a pesquisa: *a descoberta da deficiência; a sexualidade; e, por fim, os itinerários da esterilização.*

Já quanto à fase de tratamento dos dados, um dos critérios estabelecidos foi a frequência com que o tema apareceu nas falas dos sujeitos e os significados a ele atribuído. Dados que se revelavam nas falas dos sujeitos e também nos silêncios, ênfases e hesitações. Inicialmente foi demarcado o número de vezes em que a temática surgiu no discurso dos sujeitos, no entanto depois se observou que um determinado tema não aparecia tantas vezes, mas irrompia atravessado por significados e de forma tão intensa que merecia maiores considerações a respeito. Desse modo, foi buscando o agrupamento das falas por semelhança de conteúdo que revelaram as categorias, buscando coerência com os critérios sugeridos por Bardin (1977), a respeito de uma boa categoria, a saber: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade.

Castro, Abs e Sarriera (2011) enfatizam que *“um aspecto importante da construção do argumento, em estudos baseados em conteúdo de resposta, é a relação estabelecida entre as categorias extraídas dos dados e as conclusões relativas. Essa relação depende, em grande parte, da entrevista ou do questionário conduzido junto aos participantes”* (CASTRO; ABS; SARRIERA, 2011, p.819).

A etapa seguinte consistiu na análise das informações propriamente dita, onde os significados desvelados nas falas dos sujeitos foram minuciosamente discutidos à luz da literatura, especialmente a dos estudos sobre deficiência, estudos de gênero e bioética. Oliveira (2008) afirma que para a discussão dos resultados é necessário retomar o objeto de estudo:

As categorias representam a reconstrução do discurso a partir de uma lógica impressa pelo pesquisador, portanto expressam uma intencionalidade de re-apresentar o objeto de estudo, a partir de um olhar teórico específico.

Essa lógica aplicada ao objeto de estudo e as construções teóricas dela emanadas precisam ser explicitadas, em termos do objeto reconstruído pela análise num trabalho posterior à aplicação da técnica (OLIVEIRA, 2008, p.572-573).

Este estudo pressupõe um trabalho de campo que buscou investigar a realidade social, através da relação direta entre o pesquisador e seus sujeitos de pesquisa, e por envolver seres humanos é necessário que siga as regulamentações do Conselho Nacional de Saúde, através da resolução n°196 de 10 de outubro de 1996, que define as “diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos”²⁰. Além dos termos de Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia que apresenta normatizações sobre a pesquisa em Psicologia com seres humanos.²¹

A fim de atender as exigências éticas, só participaram da pesquisa os informantes que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice I), aceitando as especificações ali descritas.

No que concerne ao sigilo das informações coletadas, somente eu e meu orientador terão acesso aos dados da pesquisa, sendo que os mesmos serão guardados por um período de cinco anos, e após esse período serão descartados.

Após o término e defesa do trabalho, comprometo-me com uma devolutiva dos resultados aos participantes, via instituição mediadora da relação pesquisador com o sujeito de pesquisa.

3.2 O CAMPO: DAS PRIMEIRAS IMPRESSÕES AO ACESSO ÀS INFORMAÇÕES

Adentrar o campo de interesse do meu estudo foi, além de buscar dados da pesquisa, um resgate de parte de mim e da minha história, pois eu já havia circulado naquele espaço em outra condição. Assim, retornar agora como pesquisadora possibilitou olhar aquele contexto a partir de outra perspectiva, que embora não seja um estudo pautado no método etnográfico, tornaria estranho o que já foi familiar e vice versa. Da Matta (1978) diz que o método etnográfico pressupõe o exercício de

²⁰ Resolução n° 196/1996. Disponível em: <<http://www.cep.ufsc.br>>, número: 1974. Folha do SISNEP número 424875.

²¹ Disponível em <<http://www.crp.org.br/crp/orientacao/legislacao>>.

tornar o familiar exótico e transformar em familiar o que se apresenta como exótico (estranho à percepção do pesquisador). Posso dizer que adentrar o campo de interesse do meu estudo, significou especialmente reencontrar amigos (com e sem deficiência) e (re)pensar aquele contexto a partir do enfoque do gênero, dos direitos reprodutivos e dos direitos humanos.

Como já referi, num primeiro momento posso dizer que esse contato com o campo causou-me certo estranhamento. Aquilo que me seria familiar, já não o era, pois novas configurações se estabeleciam naquele contexto. O espaço físico de algumas instituições estava agora bem diferente e também outras pessoas / profissionais circulavam naquele contexto. Mas devo confessar que, talvez, o que mais me surpreendeu (o estranho) tenha sido a reação de alguns profissionais diante do tema da minha pesquisa, destoante de minhas expectativas. Enquanto falava sobre a minha proposta de estudo, não raro eu ouvi um discurso que não só concordava com a esterilização dessas mulheres, como não fazia qualquer crítica a esse ato; parecendo, pelo menos a *priori*, banalizar o processo e desconsiderar o direito dessas pessoas decidirem sobre o próprio corpo. Penso tratar-se disso: decidir sobre o próprio corpo! Ao que parece há, no discurso de pelo menos uma parte dos profissionais da área, uma naturalização e até mesmo uma banalização desse processo. Talvez isso já seja um reflexo da relação com o deficiente como um corpo objeto, relação essa que viria a aparecer mais tarde no discurso dos pais, durante as entrevistas. Já nesse momento inicial apareceu uma naturalização da esterilização do deficiente por parte dos próprios profissionais das instituições.

Por outro lado, foi evidente o cuidado dos mesmos profissionais para com as pessoas com deficiência e também com suas famílias. Penso que é possível dizer que se trata de um campo de trabalho, obviamente, mas também é possível perceber a identificação dos profissionais que ali atuam com a “causa” (usando um termo bem comum aquele contexto), portanto é um local onde há muita afetividade. Isso se refletiu, especialmente, na forma como fui recebida em todas as instituições, onde os profissionais não pouparam esforços para me auxiliar no que fosse preciso e facilitar minha inserção junto aos sujeitos, no caso as famílias dos usuários das instituições.

Com relação ao levantamento dos sujeitos para a pesquisa, não houve uma forma padronizada, já que cada instituição preferiu fazê-lo de maneira diferente. Em sete das instituições contatadas, a própria instituição identificou os sujeitos e repassou o telefone de contato das famílias para que fosse feito o contato para agendar a entrevista, sendo

que desconheço como foi feito o levantamento. Ao que parece baseou-se em conhecimento prévio dos possíveis sujeitos submetidos ao procedimento. É importante referir que uma das instituições, já no primeiro contato referiu haver uma mulher esterilizada dentre os seus alunos, mas depois retificou, afirmando que após o contato com a mãe, a mesma afirmou que apesar de já haver manifestado a vontade de submetê-la à cirurgia, esta não foi realizada. Em outra instituição também aconteceu uma situação semelhante, foi encaminhado o contato, fiz o contato telefônico e agendei a entrevista, no entanto, já na casa do sujeito, iniciando a entrevista, percebeu tratar-se de um equívoco. Já que a responsável legal afirmou que, embora tivesse feito todo o trâmite legal, a cirurgia não foi realizada porque o médico desaconselhou por se tratar de uma mulher já com certa idade e que muito em breve entraria na menopausa. Isso mostra que na verdade as instituições não têm esses dados mapeados. As informações são muitas vezes baseadas em “conversas de corredor” e não há qualquer registro ou documentação a respeito. Houve também uma instituição onde foi identificada uma moça que, no entanto, veio a falecer, bem antes da coleta de dados, motivo pelo qual foram identificadas 23 mulheres esterilizadas, mas realizadas somente 22 entrevistas.

Em duas instituições tive a oportunidade de participar desse processo e, portanto, ter maior garantia de fidedignidade do levantamento de dados para identificação dos sujeitos. Na primeira delas, foi realizado um recadastramento dos usuários, por duas estagiárias de psicologia, e todos os pais quando foram contatados, já foram questionados sobre a cirurgia (no caso tanto para homens como para as mulheres). Na outra, eu mesma fiz esse levantamento com as famílias, posto que foram disponibilizados 223 contatos telefônicos, que correspondiam ao total de homens e mulheres com idade acima de dez anos. No caso das mulheres, foram contatadas 85 famílias e foram identificadas 10 mulheres esterilizadas. Apesar de se tratar de um processo cansativo, foi muito rico e produtivo, primeiro por garantir a fidedignidade dos dados levantados e depois por conta da diversidade de contatos e reações dos pais ou responsáveis.

Como foi proposto já no projeto de pesquisa, buscou-se também fazer o levantamento do total de homens submetidos à vasectomia, porém os contatos telefônicos com as famílias dos homens foram interrompidos por conta de mal entendidos e reclamações por parte dos pais. Foram realizados 48 telefonemas, e dentre estes contatos não foi identificado nenhum homem submetido a tal procedimento naquela instituição. Cabe reportar que alguns dos telefonemas realizados tiveram

um teor um tanto desagradável e vieram com muitos questionamentos por parte dos familiares, o que sugere que enquanto a esterilização feminina faz parte da cultura, a masculina é um tabu.

O contato telefônico era, a princípio, bem simples. Constituíam em apresentar-me como pesquisadora da UFSC e informar que estava realizando um estudo (o tema e objetivos eram explicitados) nas instituições que prestam serviço a pessoas com deficiência intelectual, na região de Florianópolis. Como a instituição havia enviado um bilhete avisando as famílias sobre o telefonema, o mesmo era sempre mencionado e havia bastante cuidado em buscar uma linguagem clara e objetiva, para que se pudesse fazer entender. O objetivo do telefonema era perguntar se a pessoa com deficiência (que frequentava a instituição) havia sido submetida ao procedimento de esterilização, seja por laqueadura ou histerectomia, ou ainda, no caso dos homens, vasectomia, buscando assim identificar esses sujeitos e convidar os pais ou responsáveis a participar da pesquisa.

Com frequência os pais entendiam que o motivo do contato era identificar os interessados em realizar a cirurgia, apesar de ter sido explicado bem claramente do que se tratava no início do telefonema. As reações das famílias foram as mais variadas possíveis. Alguns sujeitos, quando questionados sobre a esterilização, afirmaram que não, mas prontamente verbalizaram o desejo de que a filha fosse esterilizada e por vezes o motivo era explicitado (incômodo com a menstruação e receio de uma possível gravidez). Houve pelo menos dois casos em que a pessoa contatada afirmou que todo o processo já tinha sido encaminhado e que o médico estava apenas aguardando a menarca para realizar o procedimento cirúrgico. Houve também dois casos em que as mães afirmaram que não pretendem de forma alguma esterilizar a filha por desejarem que a mesma venha a ser mãe. Não raro o contato telefônico provocou também reações de desagrado (embora a instituição tenha enviado um bilhete comunicando sobre a pesquisa e contato telefônico) e também de desconfiança e desconforto, questionando veementemente sobre os objetivos da pergunta (se o(a) filho(a) havia sido submetido a esterilização) especialmente no caso dos homens, como já referido anteriormente. Muitos pais me confundiam com profissionais da instituição, embora eu já inicialmente me identificasse como pesquisadora de outra instituição. Tomei cuidado em não mencionar a minha formação em psicologia, nos contatos telefônicos, justamente para evitar que fosse confundida com algum técnico da instituição. Ainda assim me perguntaram sobre a aula, ou sobre a professora, entendendo que eu, de alguma forma participava do cotidiano da

instituição. Em vários telefonemas os familiares questionavam sobre o que deveriam fazer para realizar o procedimento na filha, entendendo que eu poderia auxiliar nesse sentido. No entanto, vale referir que, confusões a parte, a maioria das famílias mostrou-se bastante receptiva à pesquisa, especialmente os sujeitos identificados para participarem do estudo, que prontamente aceitaram agendar a entrevista.

A entrevista (Apêndice II) foi o instrumento de coleta de dados, mas todos os elementos do contexto interessaram e de alguma forma também fizeram parte da coleta de dados, desde o contato para agendar a entrevista até o que acontecia depois que o gravador era desligado.

Já a coleta de dados foi um processo mais demorado, não por falta de receptividade das famílias, mas pela necessidade de respeitar os trâmites de cada instituição e também muitas vezes a dificuldade em conciliar os horários com os familiares. Prova disso é que boa parte das entrevistas foi realizada à noite ou no fim de semana (sábado ou domingo). Foi dada para os pais / responsáveis a opção de realizar a entrevista tanto na instituição (todas as instituições pesquisadas disponibilizaram um espaço para tal) como na residência dos mesmos, sendo que a maioria preferiu a segunda alternativa. Os horários também, na medida do possível, foram os da preferência dos entrevistados.

O acolhimento por parte das famílias mereceria um capítulo à parte. As pessoas convidavam para tomar café, contavam uma parte da sua história, e disponibilizavam-se a auxiliar e até, em um dos casos, ao final da entrevista fizeram uma oração, por mim, meu orientador e nossas respectivas famílias. Um dado interessante foi que, por vezes, quando o gravador era desligado, não raro aconteciam comentários importantes e que revelavam algumas das dúvidas do entrevistado, por exemplo, uma mãe assim que o gravador foi desligado, comentou: “eu acho que a gente não deve sentir remorso de ter feito isso”, detalhe é que os olhos ficaram marejados de água.

3.3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS: OS PRIMEIROS DADOS COLETADOS

Neste capítulo serão apresentados as instituições e o perfil tanto dos entrevistados quanto das mulheres esterilizadas. Os sujeitos e instituições serão identificados por um nome fictício, a fim de preservar a identidade dos mesmos.

Quadro 1 - Dados das instituições contatadas²²

Instituição	Ano de Fundação	Número de usuários	Mulheres esterilizadas	Homens vasectomizados
1 – A	1999	30	3	1
2 – B	1979	262	2	1
3 – C	1964	445	6	0
4 – D	1968	Não informado	10	-
5 – E	1985 / 1990	80	1	1
6 – F	1975	220	0	0
7 – G	1980	120	0	0
8 – H	1990	223	1*	0
9 – I	2006	42	0	0

*A moça faleceu antes do período de coleta de dados.

Como já colocado, foi feito contato com nove instituições da região de Florianópolis, destas cinco identificaram possíveis sujeitos para a pesquisa, sendo que não tive clareza de como foi feito esse levantamento, exceto nas instituições “A” e “D” (os sujeitos foram identificados através do cadastramento dos usuários e através do contato telefônico direto com as famílias, respectivamente).

Quanto à clientela das instituições, uma delas presta serviço a pessoas com deficiência intelectual e também a pessoas com outros tipos de deficiência. As demais instituições prestam serviço somente às pessoas com deficiência intelectual ou com outras deficiências associadas à intelectual. Todas as instituições são consideradas como referência no que diz respeito ao atendimento às pessoas com deficiência intelectual.

²² Informações obtidas junto aos profissionais das instituições ou através dos sites das mesmas. Atualizados em julho de 2013.

Quadro 2 - Caracterização dos entrevistados²³

Nome - iniciais	Idade	Escolaridade - Formação	Trabalha	Profissão	Religião	Estado Civil	Parentesco
Instituição A – 3 sujeitos							
Sujeito 1							
IP	72	Superior - Medicina	Sim	Médica	Católica	Viúva	Mãe
Dados Cônjuge							
JP	39	Superior - Engenharia	Falecido	Eng. Civil	Católica	Falecido	Pai
Sujeito 2							
TS	50	Ensino médio completo	Não	Do lar	Espírita	Casada	Mãe
Dados Cônjuge							
UN	58	Ensino médio completo	Sim	Empresário	Espírita	Casado	Pai
Sujeito 3 e sujeito 4							
AA	66	Superior - Letras	Aposentada	Professora	Católica	Casada	Mãe
Dados Cônjuge (sujeito 4)							
SA	69	Superior - Bioquímico	Aposentado	Bioquímico	Católico	Casado	Pai

Instituição B – 2 sujeitos							
Sujeito 5							
FM	38	Ensino fundamental completo	Não	Do lar	Católica	Casada	Mãe
Dados Cônjuge							
CO	37	Ensino fundamental incompleto	Sim	Pedreiro	Católica	Casado	Pai
Sujeito 6							
ER	49	Ensino fundamental completo	Sim	Doméstica	Católica	Casada	Mãe
Dados Cônjuge							
JP	49	Ensino fundamental completo	Sim	Servente	Católica	Casado	Padrasto

²³ Informações obtidas através das entrevistas.

Instituição C – 6 sujeitos							
Sujeito 7							
LB	63	Ensino fundamental completo	Aposentada	Auxiliar de Serviços Gerais	Católica	Separada	Irmã
Sujeito 8							
MV	56	Superior/Ed. Física	Não	Do lar	Espírita	Casada	Mãe
Dados Cônjuge							
DV	60	Superior/Química Industrial	Aposentado	Empresário	Espírita	Casado	Pai
Sujeito 9							
RB	28	Superior/Administração	Sim	Empresária	Católica	Solteira	Irmã
Sujeito 10							
DI	55	Ensino médio incompleto	Não	Do lar	Evangélica	Casada	Mãe
Dados Cônjuge							
II	62	Ensino fundamental completo	Aposentado	Cobrador ônibus	Evangélico	Casado	Pai
Sujeito 11							
TB	65	Ensino superior completo/Contabilidade	Aposentada	Empresária	Espírita	Casada	Avô
Dados Cônjuge							
HB	71	Ensino superior completo/Economia	Sim	Empresário	Católico	Casado	Avô
Sujeito 12							
AJC	56	Ensino médio completo	Sim	Topógrafo	Católico	Casado	Pai
Dados Cônjuge							
EA HC	50	Ensino fundamental completo	Não	Do lar	Evangélica	Casada	Mãe

Instituição D –10 sujeitos							
Sujeito 13							
RSN M	56	Ensino médio completo	Sim	Empresária	Católica	Casada	Mãe
Dados Cônjuge							
JTM	64	Ensino médio completo	Sim	Empresário	Católico	Casado	Pai
Sujeito 14							
JPE	81	Ensino fundamental incompleto	Aposentada	Serviços Gerais	Católica	Solteira	Mãe

Sujeito 15 e 16							
AM V	75	Ensino superior completo/Contabilidade	Aposentado	Func. Público	Católico	Casado	Pai
Dados Cônjuge (sujeito 16)							
COV	63	Ensino médio completo	Não	Do lar	Católica	Casada	Mãe
Sujeito 17							
NS	61	Ensino fundamental incompleto	Não	Do lar	Católica	Viúva	Mãe
Dados Cônjuge							
LS	63	Ensino fundamental completo	Falecido	Pedreiro	Católico	Falecido	Pai
Sujeito 18							
AMF	48	Ensino médio completo	Sim	Autônoma	Católica	Solteira	Mãe
Sujeito 19							
RM	60	Ensino fundamental completo	Sim	Costureira	Católica	Separada	Mãe
Dados Cônjuge*							
DJR	58	Ensino fundamental completo	Sim	Vigilante	Católico	Separado	Pai
Sujeito 20 e 21**							
OLS	80	Analfabeta	Aposentada	Serviços Gerais	Evangélica	Casada	Mãe
Dados Cônjuge (sujeito 21)							
LJS	87	Ensino fundamental incompleto	Aposentado	Vigilante	Evangélico	Casado	Pai
Sujeito 22							
MD W	70	Ensino fundamental incompleto	Aposentada	Lavadeira / Faxineira	Luterana	Viúva	Mãe
Dados Cônjuge							
OW	48	Ensino fundamental incompleto	Falecido	Motorista	Luterano	Falecido	Pai
Sujeito 23							
LSS	50	Pós graduação / Mestrado	Aposentada	Psicóloga	Católica	Casada	Mãe
Dados Cônjuge							
JOS	54	Ensino superior completo	Sim	Policial Civil	Católico	Casado	Pai
Sujeito 24***							
MGC	60	Ensino fundamental incompleto	Aposentada	Costureira	Evangélica	Solteira	Mãe

* Nesse caso, segundo a mãe, o pai teria abandonado a família há anos e não participa da vida da filha.

** Uma das filhas do casal acompanhou a entrevista a fim de mediar a comunicação, considerando que os pais eram mais idosos e o pai tinha uma perda auditiva significativa.

***A entrevista foi acompanhada por uma cuidadora para mediar a comunicação, caso necessário, já que a mãe tinha uma fala bastante confusa.

Instituição E – 1 Sujeito							
Sujeito 25							
VS	51	Ensino fundamental incompleto	Não	Faxineira	Evangélica	Separada	Mãe
Dados Cônjuge							
ASP	54	Ensino fundamental incompleto	Sim	Mestre de obras	Católico	Separado	Pai

Foram realizadas vinte e duas entrevistas com vinte e cinco sujeitos. A maioria das entrevistas foi realizada com as mães, uma foi realizada com a avó e duas foram feitas com as irmãs, que no caso eram a responsável legal na ausência dos pais, três foi com o casal e uma única entrevista foi realizada com o pai. A idade dos entrevistados foi entre 28 e 87 anos, sendo que dos pais foi entre 37 e 87 anos. As entrevistas foram realizadas nas instituições ou na casa dos sujeitos, e nos horários disponibilizados por estes. Os entrevistados e seus cônjuges têm os mais diversos níveis sociais e grau de escolaridade, que foi do analfabetismo ao mestrado. Sendo que, um dos sujeitos é analfabeto, nove não completaram o ensino fundamental, nove completaram o ensino fundamental, um não completou o ensino médio, sete têm o ensino médio completo e doze dos entrevistados concluíram o ensino superior e dentre estes, um é pós-graduado (mestrado). As profissões também eram bem variadas e, apesar da média de idade dos entrevistados, relativamente alta (54 anos), quinze dos pais ou responsáveis ainda têm vida profissional ativa, seis são do lar, treze estão aposentados e uma não trabalha.

A religião predominante é a católica, havendo também cinco espíritas, sete evangélicos e dois luteranos. Quanto ao estado civil, treze são casados, três são viúvas, quatro solteiros e três são separados.

Quadro 3 - Informações sobre as mulheres esterilizadas

INSTITUIÇÃO	SUJEITO	IDADE	IDADE QUE FEZ CIRURGIA	TIPO DE CIRURGIA
A	Violeta	48	25	Laqueadura Histerectomia (depois)
	Dália	26	23	Laqueadura
	Orquídea	37	13	Laqueadura
B	Margarida	14	13	Histerectomia
	Tulipa	31	19	Histerectomia
C	Petúnia	42	17	Histerectomia
	Estrelícia	30	21	Histerectomia
	Rosa	31	14	Histerectomia
	Gérbera	23	22	Histerectomia
	Íris	26	16	Laqueadura
	Gardênia	17	14	Histerectomia
D	Laélia	24	23	Histerectomia
	Camélia	51	27	Histerectomia
	Palma	52	18	Histerectomia
	Amarílis	26	16	Histerectomia
	Açucena	20	12	Histerectomia
	Azaléia	22	12	Histerectomia
	Bromélia	43	23	Histerectomia
	Begônia	37	13	Histerectomia
	Hortêncina	48	14	Histerectomia
	Girassol	34	13	Histerectomia
E	Acácia	26	26	Laqueadura

O quadro acima mostra que a maioria das mulheres foi submetida à cirurgia de histerectomia, no caso dezessete, e quatro fizeram somente a laqueadura, sendo que uma das mulheres fez a laqueadura e, anos depois, a histerectomia. A média de idade das mulheres à época do procedimento é de 17 anos, observa-se que em alguns casos a cirurgia foi realizada quando elas ainda eram adolescentes. E, a partir das entrevistas, teve-se o conhecimento que algumas delas foram esterilizadas antes ainda da menarca e outras imediatamente após. Vale referir que uma das mulheres teve um filho.

4 ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo, serão apresentados e analisados os dados obtidos junto aos sujeitos que participaram da pesquisa. Tais informações foram divididas em categorias de análise que emergiram a partir das respostas às perguntas de entrevista. Abaixo segue o quadro com as categorias de análise e subcategorias.

Quadro 4 - Temas, categorias e subcategorias de análise

TEMA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Descoberta da deficiência	<i>Suspeita de incidência da deficiência</i>	Alterações no desenvolvimento neuropsicomotor Busca pelo diagnóstico.
	<i>Momento da notícia</i>	Comunicação ineficiente entre pais e especialistas Imperícia da estratégia médica de transmitir o diagnóstico.
	<i>Ressentimentos</i>	Negligência ou erro médico.
Manifestações da sexualidade	<i>Expressões da sexualidade</i>	Mudanças biológicas consideradas como expressão da sexualidade. Masturbação. Namoro e relação sexual. Interesse sexual. Expressões do desejo sexual através da fala
	<i>Concepções da sexualidade</i>	Sexualidade compreendida com um problema. Infantilização da

		<p>sexualidade.</p> <p>Pessoas com deficiência são assexuadas.</p> <p>Pessoas com deficiência são hipersexuadas.</p> <p>A sexualidade e o desejo como parte do desenvolvimento</p>
Os itinerários da esterilização	Do surgimento da ideia à decisão pela esterilização	<p>Sugestão médica, escola ou outros. A partir da própria família.</p> <p>O processo decisório.</p>
	Motivos que justificaram a opção pela esterilização	<p>Cessar a menstruação. Evitar uma gravidez. Proteger da violência.</p>
	A questão da religião	
	A eugenia justificada: na esfera da Bioética	
	Meios de efetivação da esterilização	<p>Planos de saúde Recursos próprios Sistema Único de Saúde</p> <p>Trâmites burocráticos</p>
	Participação da mulher no processo: afinal de quem é esse corpo?	<p>Não participou Não sabe Foi comunicada Consentiu</p>

De acordo com o quadro acima, as categorias de análise surgiram a partir de três grandes temas: descoberta da deficiência, manifestações da sexualidade, e os itinerários da esterilização.

4.1 A DESCOBERTA DA DEFICIÊNCIA

Quando eu te encarei frente a frente
não vi o meu rosto
Chamei de mal gosto o que vi,
de mau gosto, mau gosto
É que narciso acha feio o que não é espelho
(Sampa – Caetano Veloso)

A pergunta do instrumento de coleta de dados, no caso um roteiro de entrevista, que deu origem a este tema foi: *Como foi a descoberta da deficiência do seu filho?* No entanto essa pergunta tinha, inicialmente, mais a função de introduzir o tema e buscar um *rapport* para com o entrevistado do que um interesse genuíno na resposta, uma vez que nosso foco não era exatamente a vivência do diagnóstico. Isso porque as respostas a essa pergunta, foram caracterizadas por relatos sobre as consultas realizadas com médicos e especialistas, resultados de exames clínicos, investigação dos sintomas ou alterações no desenvolvimento e busca e confirmação de um diagnóstico. Ou seja, constituiu-se como um relato do caminho percorrido por esses pais na tentativa de obter respostas que pudessem fazê-los entender o quê — do ponto de vista biológico — pudesse ter sido alterado e, portanto, fosse causa das limitações do filho. Boa parte das investigações da psicologia sobre deficiência versa sobre esse momento (MARTINEZ; ALVES, 1995; AMIRALIAN, 1996; MAGGIORI; MARQUEZINE, 1996), quase sempre trabalhando os conflitos comuns frente ao impacto do diagnóstico.

Questões essas que interessariam ainda mais a um trabalho que estivesse mais próximo ao chamado Modelo Médico da Deficiência e que enfatizasse o luto comum frente à perda do "filho idealizado", pois, segundo Diniz (2003) esse modelo ignora o papel das estruturas sociais para opressão dos deficientes, reconhecendo a lesão como a primeira causa de desvantagens vividas por estes indivíduos. Nesse caso, nossa crítica é a excessiva ênfase no processo de luto, em detrimento das formas de resiliência da família que vive a experiência de deficiência (FIAMENGUI; MESSA, 2007).

Nesse sentido, como já afirmado anteriormente, este trabalho tem como base o Modelo Social da Deficiência, que se estruturou justamente a partir da oposição a esse pensamento do Modelo Médico e vai fazer o movimento de retirada da deficiência da esfera individual e transferir a responsabilidade para a sociedade: “Entre o modelo social e o modelo

médico há uma mudança na lógica da causalidade da deficiência: para o modelo social, a causa da deficiência está na estrutura social, para o modelo médico, no indivíduo” (DINIZ, 2003, p.2). Cabe lembrar, no entanto, que a partir da segunda geração do Modelo Social, quando houve a inserção de uma perspectiva feminista nos estudos da deficiência, foi retomada a questão do cuidado e da dor como vivências comuns à experiência de deficiência, o que implica em reconhecer a dimensão individual da deficiência. Para Diniz (2007) as contribuições da segunda geração do Modelo Social da Deficiência vão questionar a ideia de vida independente, que foi central a este modelo, e retomar a questão do cuidado. Assim, a deficiência passa a ser compreendida como um problema social; saindo da esfera da biomedicina sem, no entanto, desconsiderar a representatividade do corpo e a necessidade do cuidado. Gesser, Nuernberg e Toneli (2012) complementam:

Ademais, as teóricas feministas queriam mostrar que o cuidado também é uma demanda de justiça social dos deficientes. Para tanto, foi necessário assimilar a ideia de que a independência não é um valor central do modelo social, ou seja, as relações de dependência são inevitáveis à vida social; são inescapáveis à história de vida de todas as pessoas (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2012, p.560).

Assim, é justamente por esta pesquisa estar profundamente estruturada a partir do Modelo Social da Deficiência que se busca avaliar criticamente os discursos os quais tendem a sobrepor lesão e deficiência — caso de boa parte dos relatos dos pais informantes. Da mesma forma, buscamos enfatizar que as vivências relatadas pelos pais não podem ser reduzidas a uma narrativa da "tragédia pessoal", uma vez que incluem a evidência de estratégias de resiliência na qual a deficiência é situada como uma experiência reveladora de potenciais de enfrentamento e resignificação da vida. Para SILVA (2007) a resiliência familiar esta relacionada aos processos de adaptação e *coping* na família. A mesma autora refere que, após o impacto da descoberta de deficiência de um de seus membros, a família busca se reintegrar à nova fase e se fortalecer no sentido de atender às necessidades de cuidado e educação do sujeito acometido pela lesão (SILVA, 2007).

Ao que parece, esse processo de buscar formas de enfrentamento é fundamental para que a família se reestruture e os sentidos dados

àquela vivência influenciarão sobremaneira as possibilidades de adaptação dos sujeitos. Walsh (2005) refere que será o sentido dado à experiência vivida que vai influenciar as possíveis formas de adaptação a uma situação de crise. Essa produção de sentidos acontece primeiramente na esfera da família e será justamente a resiliência familiar que influenciará na forma como os indivíduos lidarão com essas situações.

Buscando enfatizar as formas de resiliência dos pais diante da nova realidade de vida na experiência da deficiência e em respeito a esses pais que se disponibilizaram a contar uma parte difícil de suas vidas, discorrendo sobre um assunto delicado e, que lhes é tão caro, produzimos essa categoria de análise. A relevância desse momento na vida dos pais pôde ser observada em vários momentos, já que o depoimento dos pais quanto a este tema, não raro, foi acompanhado de emoção, sugerindo o quão doloroso é esse período na história dessas famílias.

Abaixo segue o quadro onde as categorias: suspeita de incidência da deficiência, momento da notícia e ressentimento, serão apresentadas juntamente com suas respectivas subcategorias e exemplificadas através das falas dos entrevistados.

Quadro 5 - Descoberta da deficiência: categorias, subcategorias, falas dos entrevistados

Tema: Descoberta da deficiência		
Categoria	Subcategoria	Falas dos Sujeitos
Suspeita de incidência da deficiência	Alteração no desenvolvimento neuropsicomotor	<p>“Lá com 6, 7 meses de idade, a pediatra achou que ela tava com atraso no desenvolvimento motor”. (Mãe Laélia)</p> <p>“Não era normal aquela marcha dela, aquele caminhar, o desenvolvimento motor... da fala dela, não era normal.. ele diagnosticou então que havia uma deficiência”. (Pai Orquídea)</p>
	Busca pelo diagnóstico	<p>“Aí começou a maratona...” (Pai Bromélia)</p> <p>“aí uma maratona, depois fazer fisioterapia, terapia ocupacional pra ela mobilizar as mãos,</p>

		<p><i>pra ela poder pegar alguma coisa.” (Mãe Bromélia)</i></p> <p><i>“Aí depois quando ela ia fazer quatro anos, aí que a médica pediu todos os exame, que (...) que foi detectado que ela tinha distúrbio.” (Mãe Margarida)</i></p> <p><i>“Desde pequeninha eu levo ela ali pra tratar... eles, tratar ela na frente ali na... na... os médicos que tinha ali... médico e... psicóloga e... especialista, tudo quanto é coisa, tudo que existia eu levava... fazia fisioterapia, fazia coisa, fazia tudo... tudo que existia eu fazia nela.. fazia ultrassom, resso.. aquele negócio da cabeça que fazia tudo.” (Mãe Amarílis)</i></p>
Momento da notícia	Comunicação ineficiente entre pais e especialistas	<p><i>“Mas os médicos não me disseram que ela tinha complicações, eu pedi várias vezes e não me falaram nada”. (Mãe Azaléia)</i></p> <p><i>“Porque eles não explicam pra gente né, naquela época não existia nem... (...) Teste do pezinho. Então a gente não sabia, então... hoje eu tenho a certeza, porque ela demorou a nascer...” (Mãe Bromélia)</i></p>
	Imperícia da estratégia médica de transmitir o diagnóstico	<p><i>“Cheguei lá na primeira consulta contei toda minha história (...) ele olhou pra mim e disse assim: ‘A senhora nunca viu que essa menina é retardada? (...) Ela tem a cabeça volumosa, e a senhora esconde com esse penteado dela’. Bom eu me arrasei ali, eu queria me enfiar...” (Avó Íris)</i></p> <p><i>“Tu vê, eu com 24 anos, com uma criança com problema, sem experiência; ele olhou pra mim e disse assim: “Tu não vais fazer nada! (...) porque essa criança não vai andar, não vai falar nunca.”. Eu acho que aquilo me subiu a cabeça, que eu não vesti a menina, eu peguei ela na manta, fiz o pacote dela e larguei no colo do meu marido.” (Mãe Dália)</i></p>

Ressentimentos	Negligência ou erro médico	<p><i>Ela me aplicou uma injeção que eu não sabia o que era, que depois eu fui saber que era ocitocina intramuscular, e aí as contrações foram direto assim, e ela nasceu em sofrimento fetal porque não pode isso, tinha que ser diluída no soro né, e aí ela nasceu cianótica. (...) Só sei que ela nasceu em sofrimento fetal e não foi atendida adequadamente.” (Mãe Violeta)</i></p> <p><i>“Ainda não era 8 horas da manhã eu fui pra maternidade já com sangramento tudo... ela foi nascer 11 e meia da manhã. Porque não tinha médico, não tinha parteira, não tinha nada. Aí quem fez o parto foi o Dr. Z, um velhinho, de óculos... Bromélia já estava passando do tempo... e ficou essa sequela, e aí foi a vida da Bromélia, e nós é uma luta constante. (Mãe Bromélia)</i></p>
----------------	----------------------------	--

4.1.1 Suspeita de incidência da deficiência

A primeira categoria ***Suspeita de incidência da deficiência*** foi dividida em duas subcategorias: *alterações no desenvolvimento neuropsicomotor* e *busca pelo diagnóstico*. A seguir esta categoria será analisada a partir da literatura sobre o tema.

4.1.1.1 Alterações no desenvolvimento neuropsicomotor

A primeira questão que ficou evidente é que o desenvolvimento neuropsicomotor foi um marcador importante tanto para as famílias, quanto para professores ou ainda, para outros profissionais no que diz respeito aos sintomas do que chamamos de lesão, impedimento ou alteração biológica. Foi possível destacar que, em especial, o desenvolvimento motor e o desenvolvimento da linguagem apareceram muito no depoimento dos pais, em falas como:

“Com um ano e cinco meses, um ano e seis meses, que foi se apresentando um quadro diferente de uma criança normal, que eu não percebia porque eu acho que se tivesse um profissional, capaz de

detectar, ele iria ver que ela já não era uma criança totalmente dentro dos padrões, era toda molinha (Mãe Estrelícia)

“Lá com 6, 7 meses de idade, a pediatra achou que ela tava com atraso no desenvolvimento motor” (Mãe Laélia)

“Só foi andar com quatro anos. O mais moço tinha nascido e ela não andava.” (Pais Bromélia)

“Não era normal aquela marcha dela, aquele caminhar, o desenvolvimento motor... da fala dela, não era normal.. ele diagnosticou então que havia uma deficiência”. (Pai Orquídea)

“O médico não descobriu, o pediatra não descobriu, ninguém sabia de nada. Daí quando chegou uma idade que ela não... ela andou tarde, mas andou direitinho, sentou, andou.. teve todos os procedimentos de uma criança um pouco atrasada, porque como ela tem um retardo o que que acontece... uma criança de 1 ano não vai ter meio ano de retardo, vai ter 1 mês, 2.. então ... fez quando quando...como ela não falava, eu contratei uma fonoaudióloga pra ela ter aula.” (Avó Íris)

“Porque ela demorava muito pra fala. (...) É a única coisa que, que nós percebemos em casa, a gente tentou de tudo. Bota apito, qualquer simpatia a gente fazia, e nada! Ai eu fiquei assim preocupada, daí assim, nunca houve na família uma pessoa assim. Daí a gente foi lá, foi indo.” (Mãe Margarida)

Foi evidente o quanto o desenvolvimento especialmente o motor e o linguístico foram marcadores importantes para a indicação de uma possível deficiência. No entanto, isso sugere que o desenvolvimento como um todo pode estar, na perspectiva dos familiares, vinculado sobremaneira a esses marcadores. Hekavel e Oliveira (2009) pontuam que o modo de compreensão das mães acerca do desenvolvimento dos filhos ainda está restrito aos grandes marcos do desenvolvimento infantil, que são “o andar” e “o falar”.

Nessa dimensão, que compreende a deficiência como sinônimo de lesão, ou seja, amparada pelo Modelo Médico, o corpo deficiente é entendido como um corpo anormal, o que Amaral (1994) chama de corpo desviante. Nesse sentido, por vezes há um esquecimento, tanto por parte das famílias quanto dos profissionais, de que apesar das possíveis limitações e mesmo das alterações no desenvolvimento (compreendido aqui em uma perspectiva biológica), de que se trata de uma criança e adolescente com as mesmas características das consideradas normais, exceto em alguns casos específicos. Conforme Miranda, Resegue e Figueiras (2003):

As crianças e adolescentes com alterações no seu desenvolvimento apresentam características diversas na necessidade de assistência, de acordo com sua doença de base e das limitações que lhes são impostas por ela, mas também estão sujeitas a todos os quadros infecciosos e problemas gerais, ditos próprios da infância e da adolescência (MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRAS, 2003, p.34).

A importância dessa subcategoria reside na ênfase dada pela família à lesão em si como a causa das desvantagens, a partir do entendimento que seria essa limitação biológica a responsável pela deficiência. Nas falas dos entrevistados fica evidente o quanto o discurso biomédico está incorporado por esses sujeitos e se fundamenta no Modelo Médico, pois há um entendimento de que a deficiência é a lesão, localizada no corpo do indivíduo, e compreendida, portanto, na esfera individual. Segundo Diniz (2007) a grande inovação da primeira geração do modelo social da deficiência foi diferenciar deficiência e lesão e essa diferenciação não era significativa para o modelo médico, ela será primordial para o modelo social (DINIZ, 2007).

Entretanto, talvez o que seja mais importante nesta discussão é a compreensão de que há uma concepção de deficiência comum aos discursos das pessoas que vivem essa experiência, neste caso específico, os pais e interlocutores desta pesquisa. Essas falas são impregnadas de sentidos e fazem parte de uma estrutura instituída de poder, fundamentada na noção biomédica da deficiência que é legitimada pelo discurso da ciência.

4.1.1.2 Busca pelo diagnóstico

Nos depoimentos colhidos junto a esses sujeitos foi marcante a similaridade das histórias no que tange à “peregrinação” dos pais/responsáveis entre consultórios de médicos, especialistas, profissionais de diferentes áreas, clínicas e exames, sendo que muitas vezes os mesmos não tinham recursos financeiros para custear todo esse processo. Esse dado corrobora com o estudo de Maggiori e Marquezine (1996), que constatou em sua pesquisa com pais de crianças com deficiência que, 70% deles não cessam em buscar novos diagnósticos, sinal de provável negação do quadro. Estudos mostram também que os níveis de estresse dos pais de filhos com deficiência intelectual tendem a serem maiores do que o de pais de filhos com desenvolvimento típico

(JOKINEN; BROWN, 2005; SILVA, 2007; GURALNICK et al. 2008; MINETTO, et al. 2012).

Enfim, foi possível observar que essas famílias, independentemente de escolaridade e condições econômicas, não pouparam esforços na busca tanto de um entendimento do que estaria acontecendo com o seu filho, no caso um diagnóstico, diante da suspeita de uma deficiência, quanto de alternativas de tratamentos que pudessem auxiliar no desenvolvimento dele. Provavelmente aqui estamos diante do fenômeno de resiliência familiar, considerando que, em todas as entrevistas, independentemente das condições culturais, religiosas, econômicas e até mesmo de terem ou não uma rede social de apoio, houve relatos de tristeza e frustrações, mas também de muito esforço e otimismo na busca de atendimentos, tratamentos e de novas configurações familiares, na tentativa de adaptação à situação. Silva (2007) em seu estudo sobre resiliência nas famílias de pessoas com deficiência intelectual considera que:

A heterogeneidade de adversidades vivenciadas pelas famílias no decorrer de suas vidas permitiu observar a variação da capacidade de resiliência nos diferentes momentos experienciados por elas. Pode-se destacar que em face de momentos mais difíceis de serem enfrentados, as famílias parecem preservar componentes de resiliência que os auxiliam no enfrentamento dos problemas (SILVA, 2007, p.91).

A seguir trago algumas das falas dos pais / responsáveis que resgatam parte do que eles vivenciaram no período de busca pelo diagnóstico:

“Daí eu comecei a andar, fui no médico primeiro, fui num neurologista, depois frequentei uma clínica, com todos os.. os.. as pessoas que tinham, psicólogo, pediatra.. com tudo que tinha ali, pedagogo... Dr. Z, que já faleceu, todos trabalhavam nessa clínica, todos trabalharam com a Íris daí ficava aquele jogo de empurra, daí foi pra genética, pra fazer os exames de genética, e ninguém descobria nada, ninguém me dava um diagnóstico, ninguém! Ninguém me dava um diagnóstico. Daí eu fui... como ela tinha um problema assim, que ela babava, eu fui num otorrino.(...) Daí eu fui no Dr. X, ele fez os exames tudo, ela tinha muito problema de garganta, de amígdala, amigdalite, adenóide, aqueles problema tudo.. e ele.. aí eu contei minha história

toda pra ele, ele pegou falou com todos os profissionais que trabalhavam com ela e disse que eu não era uma bola, que eles tavam me jogando de um lado pro outro, que eles olhassem com mais carinho pra mim.” (Avó Íris)

“Aí já marcou, já marcou exame tudo. Aí dali pra cá a Bromélia.. a Bromélia caiu. Aí aí mesmo ela ficou molinha, ela ficou toda mole. Aí foi um trabalho de reabilitação, de médico, de remédio...” (Mãe Bromélia) “Aí começou a maratona...” (Pai Bromélia) “aí uma maratona, depois fazer fisioterapia, terapia ocupacional pra ela mobilizar as mãos, pra ela poder pegar alguma coisa.” (Mãe Bromélia)

“A gente foi em psicóloga, tudo que tinha assim naquela época de avanço pra melhorar o desenvolvimento a gente procurou. Procuramos até uma escola, tinha uma escola de Porto Alegre, parece que é Saci pra deficientes, mas ela em vez de melhorar piorou, porque eram casos muito avançados, era tipo APAE assim, ai ela piorou, tiramos, e foi, fazia ginástica no chão com ela pra melhorar a coordenação motora tudo.” (Mãe Violeta)

“Foi quando ela encaminhou pra uma neurologista, aí fizemos uma série de exames, inclusive tomografia, e deu tudo normal. Daí na época eles diziam que era falta de estimulação. (...) A gente até ficou meio preocupado assim.. pô o que é que nós tamos fazendo de errado né? E aí começou todo um trabalho né, de estimulação, de fisioterapia, fonoaudiologia, etc, etc. (...) Aí nós fomos fazer novos exames, aí ela fez um eletroencefalograma que deu totalmente alterado.. e a médica recomendou uma ressonância magnética, na época não tinha aqui... isso foi em 1990 né... nós fomos pra São Paulo fazer. Mas aí mesmo a ressonância magnética não... não esclareceu. Depois a gente fez outras né... Até hoje a gente não sabe assim a... a... causa né. Não tem um diagnóstico fechado.” (Mãe Laélia)

“Aí depois quando ela ia fazer quatro anos, ai que a médica pediu todos os exame que, da médica, como é que é a... Não é psicóloga, é fonoaudióloga! A fonoaudióloga pediu, encaminhou pra Dra. K, que, que ela pediu todos os exames, que foi detectado que ela tinha distúrbio.” (Mãe Margarida)

“Desde pequeninha eu levo ela ali pra tratar... eles, tratar ela na frente ali na.. na.. os médicos que tinha ali.. médico e.. psicóloga e.. especialista, tudo quanto é coisa, tudo que existia eu levava.. fazia fisioterapia, fazia coisa, fazia tudo... tudo que existia eu fazia nela.. fazia ultrassom, resso.. aquele negócio da cabeça que fazia tudo.” (Mãe Amarílis)

Com já referido anteriormente, foi observado um grande esforço por parte dos pais/responsáveis no sentido de consultar especialistas, realizar exames por vezes de alta complexidade, mesmo quando os familiares não tinham uma rede social de apoio e nem mesmo condições financeiras para tal. No entanto também ficou evidente o quão desgastante e doloroso foi esse processo de busca pelo diagnóstico. Nesse sentido Minetto (2010) pontua que:

Já os pais de filhos com deficiência intelectual dificilmente recebem um diagnóstico logo após o nascimento, peregrinando de um médico para outro a fim de definir o que há de errado com o desenvolvimento do filho, não tendo ideia de um prognóstico de desenvolvimento, o que desencadeia um aumento do seu estresse. Isso pode prejudicar a identificação desses pais com os demais, gerando insegurança, o que de alguma forma pode afetar as suas metas de educação (MINETTO, 2010, p.106).

4.1.2 Momento da notícia

O momento da notícia se constitui como uma das categorias mais importantes deste trabalho, pois é um marco na vida dessas famílias e, pode-se observar que a forma como essa notícia, da incidência da deficiência, é dada para a família é algo que sempre será lembrado pelos pais/responsáveis, independentemente da idade do filho. Essa categoria se subdivide em duas subcategorias, a saber: *comunicação ineficiente entre pais e especialistas e falta de sensibilidade ao dar o diagnóstico*.

4.1.2.1 Comunicação ineficiente entre pais e especialistas

Ficou evidente também em alguns casos o quanto os profissionais, em sua maioria, da área da medicina, dá pouca atenção ao momento da notícia da incidência de deficiência, não parecendo haver uma preocupação com relação a esclarecer os pais do que se tratava ou dar orientações necessárias e de forma adequada que pudessem contribuir com a compreensão do quadro clínico. Segundo Petean e Murata (2000), a forma como é dada essa notícia tem um impacto tão grande que pode comprometer o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho a compreensão das informações, podendo também comprometer

a rotina diária, sonhos e projetos da família. Complementa enfatizando que neste sentido a informação, o modo e o momento em que é transmitida, e o seu conteúdo são fundamentais neste processo.

“Mas os médicos não me disseram que ela tinha complicações, eu pedi várias vezes e não me falaram nada”. (Mãe Azaléia)

“É, quando ela nasceu eles demoraram um pouquinho pra tira ela né. Daí ela fez um... Disseram que ela evacuou dentro de mim, aí eu fiquei onze dias internada e ela sete. Daí ela pegou infecção após o parto e eu também, ela passo pra mim. (...) Até que depois disseram: “Não, é normal, não tem problema nenhum.” (Mãe Margarida)

“Porque eles não explicam pra gente né, naquela época não existia nem... a...” (Mãe Bromélia) *“Teste do pezinho... Pai Bromélia. “Teste do pezinho. Então a gente não sabia, então... hoje eu tenho a certeza, porque ela demorou a nascer...”* (Mãe Bromélia)

A notícia da deficiência de um filho é um momento delicado, que suscita nos pais uma série de sentimentos e dúvidas, que deveriam ser sanadas pelos profissionais envolvidos no processo de investigação do diagnóstico, no entanto, ao que parece não é isso que acontece. Conforme Ribeiro et al. (2011, p.2100): *“Quando os pais recebem o diagnóstico de que o seu filho apresenta alguma deficiência, ficam ansiosos, com dúvidas e expectativas. Devem, portanto, ser orientados e informados sobre as diversas implicações do diagnóstico recebido”.*

Segundo Lemes e Barbosa (2007), a atitude da pessoa que comunica a ocorrência da deficiência aos pais pode ou não transmitir confiança, possibilitando ou não que a família tenha uma compreensão mais adequada da situação que vivencia. Petean e Pina-Neto (1998), Brunhara e Petean (1999), Cunha, Blascovi-Assis e Fiamengui Jr (2010), entre outros muitos autores, concordam que os profissionais que têm a incumbência de dar a notícia da presença de algum impedimento de natureza intelectual ou transtorno no desenvolvimento precisam ter uma linguagem adequada, para poder oferecer aos pais informações claras, objetivas e atualizadas. Colocam ainda que não seria adequado neste momento conversar sobre um prognóstico e enfatizam que os pais precisam de tempo para que os mesmos absorvam as informações e tirem suas dúvidas. Da mesma forma, é consenso entre os autores que discutem o impacto dessa notícia na família a importância desse momento; já que a forma como esse diagnóstico é dado pode influenciar sobre maneira as relações que se estabelecem na família a partir disso. *“É possível afirmar que maneiras mais adequadas de informar o diagnóstico de deficiência, podem contribuir para minorar o desamparo enfrentado pelos pais”* (LEMES; BARBOSA, 2007, p.444).

4.1.2.2 Imperícia da estratégia médica de transmitir o diagnóstico

Ainda quanto à categoria Momento da notícia, ficou evidente o descontentamento de alguns pais, com relação à forma como a questão foi abordada por alguns médicos ou mesmo por outros profissionais da área da saúde, que parecem não estar preparados para uma compreensão da situação que vá além de um diagnóstico clínico. Isso chegou a constituir-se no que chamaremos aqui de imperícia da estratégia médica de transmitir o diagnóstico da incidência de uma deficiência; no caso dos interlocutores dessa pesquisa, intelectual. Conforme Medeiros e Salomão (2012):

Não obstante, os problemas que os médicos têm ao transmitir aos pais a notícia de que o bebê é apresenta uma deficiência se deve ao fato da pouca ou nenhuma orientação que estes profissionais tiveram em sua vida acadêmica. Com frequência, os médicos são treinados para a cura, para o melhoramento do estado das pessoas e transmitir uma notícia de uma deficiência aos pais significa no mínimo reconhecer-se como impotente diante da situação. (MEDEIROS; SALOMÃO, p.289)

Muitos profissionais parecem não considerar a dor dos pais ou mesmo a dificuldade de “perceber” alterações que pareceriam óbvias a outros olhos. Ao que parece há uma falta de sensibilidade decorrente, segundo muitos autores, de um possível despreparo acadêmico para situações como essa. Falkenbach, Drexler e Werler (2008) realizaram estudo que sugere que há necessidade de um aprimoramento dos profissionais da área da saúde para a notícia, já que o relato dos familiares entrevistados é de que os profissionais da saúde não estavam preparados para lhes ajudar e nem orientar. Os relatos a seguir exemplificam isso:

“Cheguei lá na primeira consulta contei toda minha história pra ele, daí ele mandou eu sair do consultório e ficou com a Íris. Dali a pouco ele me chamou, olhou pra mim e disse assim: “A senhora nunca viu que essa menina é retardada? A senhora não esconde a cabeça? Ela tem a cabeça volumosa.” Até hoje eu nunca vi a Íris com a cabeça volumosa, diferente das outras pessoas . “Ela tem a cabeça volumosa, e a senhora esconde com esse penteado dela”... que ela tinha rabo de

cavalo, tudo de cacho assim.. “e a senhora esconde” disse. Bom eu me arrasei ali, eu queria me enfiar...” (Avó Íris)

“Tu vê, eu com 24 anos, com uma criança com problema, sem experiência; ele olhou pra mim e disse assim: “Tu não vais fazer nada!” E eu disse: “ Como que eu não vou fazer nada? Dr. C mandou eu vir pra cá, pra correr atrás do prejuízo. Foi a expressão do Dr.C:“Corra atrás do prejuízo!” Ai ele disse: “Não, porque essa criança não vai andar, não vai falar nunca.” Eu acho que aquilo me subiu a cabeça, que eu não vesti a menina, eu peguei ela na manta, fiz o pacote dela e larguei no colo do meu marido.” (Mãe Dália)

Esses relatos corroboram a ideia de que alguns profissionais subestimam os pais, considerando que o conhecimento médico é o único a ser considerado e, portanto, deixam de dar atenção às necessidades dos familiares. Segundo Lemes e Barbosa (2007) há uma lacuna na formação dos profissionais de saúde no diz respeito ao trabalho com a família, o que ocasiona uma falta de comprometimento com suas atividades e deixa os pais insatisfeitos pela forma como são tratados por esses profissionais.

O profissional de saúde precisa empreender uma aproximação, efetiva da família para conhecer sua realidade e suas necessidades, a fim de promover melhor adequação do cuidado a ser oferecido. Existem profissionais, porém, que acreditam deter o conhecimento sobre a criança, bem como o poder de decisão sobre as medidas a adotar, tratando os pais como seres incompetentes para o cuidado do filho e, muitas vezes, deixando de oferecer à família qualquer esperança de futuro (LEMES; BARBOSA, 2007, p.444).

Isso sugere que essa é uma questão que passa pela formação acadêmica dos profissionais da área da saúde e que, portanto deve ser sanada através de ações que busquem possibilitar ao acadêmico, novas perspectivas de compreensão e abordagem com os pais/familiares de pessoas com deficiência, especialmente quando se trata de crianças. Para Ribeiro et al. (2011):

É evidente a necessidade de mudanças na maneira como os profissionais da saúde abordam as famílias, principalmente aquelas que possuem criança com necessidade especial. As mudanças devem ser iniciadas na formação acadêmica, e

neste contexto as políticas públicas desempenham um papel fundamental de investimentos em ações educacionais e preventivas, além da modificação do modelo de formação acadêmica. O esclarecimento da população a respeito das deficiências certamente contribuirá para atitudes mais positivas em relação a essas pessoas, além de representar uma estratégia importante para a inclusão social (RIBEIRO et al. 2011, p.2103).

4.1.3 Ressentimentos

Apesar dos pais terem se mostrado resilientes, buscando formas de enfrentamento da situação e também formas de tratamento e alternativas para a educação de seus filhos, a incidência de uma deficiência em um filho é algo difícil de lidar e que traz muito sofrimento para as famílias dos deficientes. Assim, foi observado nas falas dos pais, alguns momentos que sugerem ressentimentos, não com relação à experiência de deficiência ou ao filho, mas com relação aos tratamentos que receberam por parte dos profissionais e do luto por uma criança que não pôde corresponder às expectativas iniciais. Desta categoria se desdobra uma subcategoria que é os casos em que os pais se ressentem por *negligência ou erro médico*.

4.1.3.1 Negligência ou erro médico

Dentre as queixas mais frequentes dos sujeitos entrevistados estão as situações em que entendem que o caso do filho foi negligenciado ou mesmo que foi vítima de erro médico. Ao que parece essa é uma questão qual se ressentem alguns pais que falam claramente sobre isso, considerando que se houvesse sido indicado o tratamento adequado ou tomado alguma medida específica a lesão poderia ter sido evitada ou pelo menos amenizada.

“Ela me aplicou uma injeção que eu não sabia o que era, que depois eu fui saber que era ocitocina intramuscular, e aí as contrações foram direto assim, e ela nasceu em sofrimento fetal porque não pode isso, tinha que ser diluída no soro né, e aí ela nasceu cianótica mas, na minha ignorância né, leiga assim, inexperiente eu achei assim: “Nem precisou de oxigênio”, porque ela nem colocou na estufa, nem no oxigênio e teve alguma lesão, alguma coisa, não sei. Só sei que ela

nasceu em sofrimento fetal e não foi atendida adequadamente.” (Mãe Violeta)

“E foi passando o tempo, aí depois a convulsão não passava, ela foi piorando o quadro, já não... a .. nos primeiros tempos ela foi ficando mais deficiente e aí já era visível porque a medicação já foi.. era sei lá... ela mudou da noite pro dia depois que foi dada essa medicação pra ela... (...)Hoje eu vejo, eu entendo o que aconteceu, erro médico. Há muito tempo, não é hoje né. Ela teria um quadro mais leve do que ela hoje se apresenta, se fosse medicada de acordo com as necessidades que ela apresentava.” (Mãe Estrelícia)

“Ainda não era 8 horas da manhã eu fui pra maternidade já com sangramento tudo... ela foi nascer 11 e meia da manhã. Porque não tinha médico, não tinha parteira, não tinha nada. Aí quem fez o parto foi o Dr. Z, um velhinho, de óculos... Bromélia já estava passando do tempo... e ficou essa sequela... e aí foi a vida da Bromélia, e nós é uma luta constante. (Mãe Bromélia)

O nascimento de uma criança com deficiência tende a mobilizar profundamente as estruturas familiares, necessitando de uma reorganização por parte de seus membros, a fim de poder lidar tanto com essa questão em si, quanto no sentido de buscar novas atitudes e ou efetivar mudanças na rotina familiar que venham a atender melhor as necessidades da criança. Sanchez e Batista (2009) colocam que o diagnóstico é um marco importante que tende a desestabilizar o sistema familiar, sendo que na busca pela adaptação e (re)acomodação frente à nova configuração familiar está a negociação de novos papéis.

Conforme Gardner e Harmon (2002) para a maioria das famílias a notícia de que seu filho tem uma deficiência intelectual tende a ser traumática e envolve um período de luto e adaptação. No entanto, pode-se dizer que, independentemente das dificuldades ou desafios, alguns dos pais conseguem expressar uma atitude positiva perante a vida e são capazes de viver uma vida satisfatória e feliz (GARDNER; HARMON, 2002).

Um misto de sentimentos costuma se apresentar aos pais diante da possibilidade ou confirmação da existência de alguma lesão ou impedimento físico, sensorial, ou intelectual, desde incredulidade, rejeição, revolta e comumente uma profunda tristeza, o que torna esse momento tão delicado e, portanto, tão importante, pois pode comprometer o vínculo e posteriormente o desenvolvimento da relação entre pais e filhos. Para Jokinen e Brown (2005), o aumento do estresse é experimentado por ambos os pais, mas as mães, devido à associação do estresse com as demandas de cuidado, estariam especialmente

vulneráveis. Para estes autores, as mães de uma criança com deficiência relatam níveis mais elevados de estresse se comparadas a um grupo de mães com filhos sem problemas no desenvolvimento (JOKINEN; BROWN, 2005).

Assim, pode se compreender que este tema é muito caro aos familiares e muitas questões precisam ser consideradas quando se discute o entorno da descoberta da deficiência. Autoras de obras clássicas como Soifer (1980), Maldonado (1985) e Langer (1981) concordem que o período gestacional é comumente caracterizado por ansiedades específicas e que não raro se fazem presentes pensamentos e medos com relação a problemas que o bebê possa vir a ter. Para Falkenbach, et al. (2008):

É reconhecido que desde o momento em que se descobre a gravidez, pais e mães começam a fazer planos quanto ao futuro do filho. Dificilmente pensam na possibilidade de vir a ter um bebê com deficiência. A gravidez geralmente é acompanhada de comemoração e de expectativas. Os familiares e conhecidos esperam ansiosamente o momento do nascimento da criança e compartilham do planejamento sobre sua chegada. Qualquer eventualidade desconhecida ou não planejada pode ser uma realidade dura para ser assimilada (FALKENBACH et. al. 2008, p.2070).

Os depoimentos dos participantes dessa pesquisa corroboram isso, já que não raro foi comentado sobre as expectativas, preparativos e alegria com a chegada do bebê, ou sobre a gravidez tranquila e o pré-natal sem intercorrências como que para justificar o impacto diante da percepção de que havia algo diferente com a criança.

“Quando ela nasceu foi uma festa. Primeira neta, uma menina, tudo que eu queria era ter uma neta menina.” (Avó Íris)

“Olha a Laélia ela nasceu de parto normal. A gravidez foi bem tranquila né... Teve apgar nove no parto, foi tudo bem.” (Mãe Laélia)

É fundamental atentar para essas questões para poder compreender porque o momento da notícia é tão vívido na memória dos pais e tão discutido pela literatura. Cunha, Blascovi-Assis e Fiamengui Jr (2010), realizaram pesquisa com o objetivo de identificar e discutir os sentimentos vivenciados por casais pais de crianças com Síndrome de Down e observaram que todos relataram o sentimento de perda do filho idealizado. Segundo estes autores:

Os sentimentos comuns vivenciados pelos pais foram desorientação, choque, perda de uma situação idealizada e ansiedade pelo futuro, principalmente pela desinformação quanto ao quadro clínico da criança. Assim, após o recebimento da notícia e do diagnóstico, é necessário que os pais tenham oportunidades para esclarecimento de suas dúvidas e recebam explicações referentes à condição do seu filho, aliadas ao apoio psicológico, para superar os sentimentos negativos que estão presentes e que podem dificultar as relações posteriores dos pais com a criança (CUNHA et al., 2010, p.450).

Ao que parece a forma como a notícia da deficiência chegou aos pais é uma vivência que tende a acompanhá-los pelo resto de suas vidas e o relato do momento da notícia, por exemplo, é quase sempre rico em detalhes e narrado de forma muito vívida.

Ficou evidente o despreparo por parte de alguns profissionais para lidar com essa questão, bem como uma tendência a subestimar os pais considerando o conhecimento médico como absoluto, bem como uma falta de atenção para outros aspectos além do clínico bem como das necessidades dos pais. Isso se constituiu, na fala dos pais, em uma insatisfação pela forma como eles próprios foram tratados ou como a deficiência foi abordada, seja no que tange ao diagnóstico, às possíveis alternativas de tratamento e ou às possibilidades de desenvolvimento do filho.

De maneira geral a literatura reconhece que a gravidez é um evento quase sempre acompanhado de muitas expectativas, e que vai muito além da mulher grávida, pois envolve não só o casal como também as suas respectivas famílias. Petean e Pina Neto (1998) colocam que “O nascimento de um filho é uma experiência única, faz parte do ciclo de vida de uma família e em muitos casos, representa a realização social e emocional da mulher, e o símbolo de masculinidade para o homem” (p. 288). No entanto, o que interessa a este estudo é reconhecer a dor, o impacto, o luto, mas considerar que esses são processos comuns a diversas experiências da dimensão humana, pois segundo Sanchez e Baptista (2009, p.41): “É interessante notar que, em uma família com um membro especial os problemas relacionais geralmente são tão comuns quanto os das demais famílias.” Dessa

forma, o contexto da experiência de deficiência é revelador da capacidade de resiliência dos pais diante da nova realidade.

Os depoimentos dos pais, que foram agrupados dentro da categoria de análise *A descoberta da deficiência*, merecem uma reflexão acerca da vulnerabilidade das famílias nessa situação, já que se constatou que, independentemente do grau de escolaridade e socioeconômico dos familiares foram observados relatos muito similares. Nossa hipótese é de que esta vulnerabilidade acompanha a experiência de deficiência tanto no que diz respeito ao sujeito acometido pelo impedimento intelectual, o sujeito deficiente, quanto de sua família, já que em outros capítulos desta dissertação o tema da vulnerabilidade será retomado à discussão.

4.2 A SEXUALIDADE

O que será que será
 Que dá dentro da gente e que não devia
 Que desacata a gente, que é revelia
 Que é feito uma aguardente que não sacia
 Que é feito estar doente de uma folia
 Que nem dez mandamentos vão conciliar
 Nem todos os unguentos vão aliviar
 Nem todos os quebrantos, toda alquimia
 Que nem todos os santos, será que será
 O que não tem descanso, nem nunca terá
 O que não tem cansaço, nem nunca terá
 O que não tem limite
 (À Flor da Pele – Chico Buarque)

Este tema como categoria de análise é fundamental para este estudo, pois a forma como os pais/responsáveis percebem as manifestações da sexualidade evidencia uma determinada concepção de sexualidade, que está vinculada à decisão pela esterilização involuntária.

De maneira geral, de acordo com a análise das respostas, pode-se dizer que os pais/responsáveis têm dificuldades de lidar com a sexualidade das filhas. Observou-se uma tensão e em alguns momentos um desconforto diante do questionamento: “Como vocês lidaram com as manifestações da sexualidade da sua filha?” Esse desconforto se traduziu em hesitações, um discreto gaguejar, silêncios, respostas evasivas ou até mesmo numa ênfase excessiva na resposta. Moukarzel

(2003) realizou um estudo no qual foram entrevistados professores, pais e pessoas com deficiência e observou que na maior parte dos casos os pais apresentaram confusão e insegurança para lidar com as manifestações sexuais de seus filhos, confessando seus temores e ansiedades não só quanto à fragilidade de suas orientações, como também com relação ao futuro dos filhos.

Essa evidente dificuldade e desconforto dos pais para adentrar nesse tema não foi surpresa, pois já se imaginava que o tema sexualidade poderia suscitar sentimentos ambivalentes ou até contraditórios, considerando que ele se constitui em um tabu social na nossa cultura. Foucault (1988) refere que a partir do séc. XVII iniciou um período de repressão sobre a sexualidade e seus enunciados, no entanto isso acabou gerando uma multiplicação dos discursos sobre o sexo. O autor denuncia que não se fala menos de sexo, mas se fala sobre o sexo de uma forma diferente. O sexo, na sociedade moderna, passa a ser valorizado como um segredo (FOUCAULT, 1988). Essas considerações se fazem importantes porque ajudam a compreender o porquê da visível dificuldade da maioria dos pais de abordar de forma clara essa questão.

Além disso, a sexualidade por si só já é permeada por diversos pré-conceitos e ideias equivocadas, e quando nos referimos à sexualidade de uma pessoa com deficiência, há uma tendência a ser mais complicado, por se tratar de inter-relação de dois tabus: sexo e deficiência. Almeida (2008) refere que: “se a sexualidade frequentemente é tratada como um tabu em nossa sociedade, esse assunto ainda se polemiza mais quando discutimos as manifestações da sexualidade da pessoa com deficiência” (ALMEIDA, 2008, p.160).

A partir das respostas dos sujeitos foram elencadas duas categorias que serão mais profundamente discutidas a saber: *expressões da sexualidade* e as *concepções de sexualidade*. Essas duas categorias desdobraram-se em outras subcategorias. De maneira geral, pode se dizer que os dados obtidos neste estudo em muito se assemelham às manifestações da sexualidade reconhecidas pelos pais no estudo de Moukarzel (2003). A autora diz que:

Na perspectiva dos pais, as manifestações mais frequentes de seus filhos costumam estar relacionadas a determinados comportamentos que evidenciam masturbação, desejo sexual, perguntas curiosas sobre menstruação, namoro, gravidez e sexo, verbalizando também o desejo de querer

namorar e até casar, causando ainda embaraços e ansiedades entre os familiares, que nem sempre se encontram dispostos ou em condições de prestar os esclarecimentos necessários (MOUKARZEL, 2003, p.144).

No entanto por estarem entrelaçadas e também relacionadas com outras questões que apareceram no discurso, tais categorias e seus muitos aspectos não podem ser abordados separadamente, considerando que a sexualidade do deficiente é um fenômeno complexo que, embora, tenha diferentes aspectos a serem discutidos, precisa ser compreendida como um todo indivisível. Os estudos de Maia (2006, 2010), interessam muito a esta discussão, já que a referida autora fala sobre as ideias preconceituosas sobre a sexualidade das pessoas com deficiência. Ideias essas que se revelam através de cinco mitos, a saber: pessoas com deficiência são assexuadas; pessoas com deficiência são hipersexuadas; pessoas com deficiência são pouco atraentes; pessoas com deficiência não conseguem usufruir o sexo normal; e, por último, a reprodução para pessoas com deficiência é sempre problemática.

O quadro abaixo apresenta uma visão geral das duas categorias relacionadas ao tema Sexualidade, a saber: *Expressões da sexualidade* e *Concepções da sexualidade*, e as suas respectivas subcategorias, trazendo como exemplo as falas dos sujeitos.

Quadro 6 - Expressões da sexualidade e concepções da sexualidade

Tema: Sexualidade		
Categoria	Subcategoria	Falas dos sujeitos
Expressões da sexualidade	Modificações biológicas	<p>“Começou a crescer útero e o seio com 6 anos.. daí foi feito exame, feito ultrassom, essas coisas.” (Mãe Azaléia)</p> <p>“Ficou mocinha com 14 anos né. Ela não tinha nada assim, mas depois ela começou com uns 17, 18, 19, aí eu comecei a perceber que ela começou a... a parte da sexualidade começou a manifestar né, apresentar, ficar mais exacerbada no caso.” (Mãe Gérbera)</p>
	Masturbação	<p>“...ela botava a mãozinha dentro da..., da calça.. e às vezes botava pra baixo né. Ainda hoje ela faz...” (Mãe Bromélia)</p> <p>“...ela coloca a mão... tu sabe como é né? Aí a gente tem que falar pra ela que não pode...” (Mãe Tulipa)</p> <p>“Ela se coçava muito, ficava passando a mão no meio das pernas.” (Mãe Acácia)</p>

	Namoro e relação sexual	<p>“...ficou estudando até que ela arrumou esse namorado e engravidou e aí teve que sair. Aí quis casar, casou só na igreja.” (Mãe Violeta)</p> <p>“...dáí deu certo de ela arrumar um namoradinho também com... especial também. Aí eles tão namo... tão junto.” (Mãe Gérbera)</p>
	Interesse sexual	<p>“Isso me incomodava muito, isso aí assim com ela, ela ficava sempre assediando os meninos.” (Mãe Gérbera)</p> <p>“Um dia eu cheguei lá na escola à tarde e ela tava lanchando, aí tava um garoto de mão dada com ela, daí eu disse assim, aí eu chamei a professora e disse assim ó eu não quero!” (Mãe Hortência)</p>
	Expressões através da fala	<p>“...ela diz muita bandalheira, muito palavrão, muito palavrão, palavrão feio, feio (...) Um homem com mulher, na vivência de um homem com a mulher, ela fala tudo aqui na mesa.” (Mãe Palma)</p>
Concepções da sexualidade	Sexualidade compreendida como um problema	<p>“Nunca teve esse problema” (Mãe Begônia)</p> <p>“Mas nunca teve assim problema nenhum.. de ela ter essa ideia né assim de...” (Pais Bromélia)</p> <p>“Sempre foi tranquilo, sem problema nenhum, nada de mais sério” (Irmã Petúnia)</p> <p>Tem um carinho, mas não tem malícia. É tranquilo.” (Irmã Rosa)</p>
	Infantilização da sexualidade	<p>“A gente percebe que ela tem um carinho coisa e tal, mas nenhum... Tipo a gente não consegue ver malícia sabe. (...) tem os amiguinhos na escola que ela gosta mais ou um professor, mas ela não leva pra nenhum lado...” (Irmã Rosa)</p> <p>“A gente sempre fala sobre sexo com ela, quê que é piri, ou que não é piri” (Mãe Tulipa)</p>
	Assexuados	<p>“Tipo, essa parte acho que meio não desenvolveu.” (Irmã Rosa)</p> <p>“Não. Ela gosta muito é de carrinho.” (Mãe Margarida)</p> <p>“Não, ela não, não, não. Não se interessou.” (Mãe Camélia)</p> <p>“Nunca, nunca, nunca,.. nunca reparei, nunca coisa, nada nada.” (Mãe Hortência)</p> <p>“É, é, não, ela nunca foi muito assim de nada... (...) não, ela nunca namorou com ninguém, nunca namorou com ninguém!” (Mãe Amarflis)</p>
	Hipersexuados	<p>“A gente conversa muito com ela sobre isso né. (...) ela é bem assim excitada.” (Mãe Tulipa)</p> <p>“E ela tem a sexualidade bem exacerbada sabe.” (Mãe Gérbera)</p> <p>“Ela... é por demais permissiva... não é permissiva assim, digamos, ela chegava.. muito..., com muito risco para os homens né...” (Pais Orquídea)</p>
	A sexualidade e o desejo	<p>“sempre foi tranqüilo. Se os outros fazem porque ela não. (...) E eu também não posso castrar ela duma</p>

	como parte do desenvolvimento	<i>vontade que todo mundo faz.</i> ” (Avó Íris)
--	-------------------------------	---

4.2.1 Expressões da Sexualidade

A primeira categoria *Expressões da sexualidade* foi dividida em cinco subcategorias: as *mudanças biológicas consideradas como expressão da sexualidade*; *masturbação*; *namoro e relação sexual*; *interesse sexual*; *expressões do desejo sexual através da fala*. A seguir esta categoria será analisada à luz da literatura.

4.2.1.1 As mudanças biológicas consideradas como expressão da sexualidade

Alguns pais/responsáveis, mais especificamente três, quando questionados sobre as manifestações da sexualidade, responderam sobre as mudanças biológicas que ocorreram no corpo da mulher com deficiência. Destas, duas, após serem novamente questionadas, conseguiram abordar o tema sexualidade, ainda que em alguns casos de forma evasiva ou como se essa sexualidade fosse inexistente.

“Começou a crescer útero e o seio com 6 anos.. daí foi feito exame, feito ultrassom, essas coisas.. raio X.. daí é que descobriram que o útero tava crescendo, daí começaram a tratar pra (...) pra não crescer rápido.” (Mãe Azaléia)

“Ela ficou mocinha com nove anos.(...)...muito cedo. Além disso, ela sempre teve muita cólica e vomitava, ela ficava muito ruim nos períodos né. Mas no resto, ela assim nunca se interessou.” (Mãe Dália)

“Ficou mocinha com 14 anos né. Ela não tinha nada assim, mas depois ela começou com uns 17, 18, 19, aí eu comecei a perceber que ela começou a... a parte da sexualidade começou a manifestar né, apresentar, ficar mais exacerbada no caso.” (Mãe Gérbera)

Como lembra Moukarzel (2003) predomina nas famílias das pessoas com deficiência, uma educação sexual repressora, que se traduz em um conjunto de informações de base biológica, funcional e moral. No entanto a análise desta questão levou a duas hipóteses que buscam compreender o porquê de uma pergunta sobre as manifestações da sexualidade levar a uma resposta sobre as mudanças de ordem biológica no corpo da mulher deficiente. A primeira hipótese é a grande dificuldade que os pais/responsáveis têm de discorrer sobre esse tema, o que é na verdade o reflexo não só de como os pais lidam com isso, mas

sim de como o universo social e cultural em que vivem concebe a sexualidade das pessoas com deficiência: de forma preconceituosa, equivocada e generalista. Nesse sentido, essa dimensão da vida é vista como invariavelmente como problemática.

Segundo Maia (2008), costuma-se generalizar as limitações, como se estivesse a atribuir outras deficiências àquelas pessoas que apresentam uma limitação específica e um dos aspectos onde essa generalização ocorre é na esfera afetivo-sexual. Brasileiro et al. (2008, p.189) referem que: “Discutir sobre paixão, amor, casamento, quando relacionados à pessoa com deficiência parece complexo e muito difícil em uma sociedade que considera deficiência tão limitante e incapacitante.” Glat e Freitas (2007) reiteram que em decorrência do rótulo de “anormais”, os comportamentos e atitudes dos deficientes tendem a ser considerados sempre a partir do referencial da “anormalidade”, inclusive a expressão de seus sentimentos e desejos. Acrescentam ainda que:

E este é o grande drama dos portadores de deficiências ou qualquer outro estigma: a partir do momento em que alguém é identificado (ou diagnosticado) como desviante ou anormal, todas as suas características ou atributos são subestimados, e ele passa a ser visto unicamente em termos da categoria estigmatizante. Ele deixa de ser uma pessoa para ser um exemplo de estigma (GLAT; FREITAS, 2007, p.17).

Maia (2008) também denuncia esse olhar incapacitante:

O fato de generalizarmos as limitações, como se o sujeito não fosse capaz de se realizar no âmbito das relações sociais, laborais, prazerosas, afetivas e também as sexuais, estamos no âmbito do preconceito ou, no mínimo, de uma incapacidade de lidar e compreender o fenômeno da deficiência, cuja origem não está no corpo “não-funcional”, mas na cultura que produziu um ideal de funcionalidade praticamente inalcançável, mesmo para os considerados “normais” (MAIA, 2008, p.126-127).

Essa autora apresenta a ideia de funcionalidade como um parâmetro da cultura, sugerindo o quanto isso está imbricado nas

relações que aí se estabelecem, portanto provoca a reflexão das muitas inter-relações entre o sujeito deficiente e a sociedade. Assim, pode-se dizer que a pessoa com deficiência constitui-se e é constituída a partir de um olhar limitador que, *a priori*, já a coloca na condição de deficiente. Cabe ainda ressaltar que isso perpassa todos os aspectos da vida do sujeito, inclusive os aspectos afetivo e sexual.

Retomando as respostas dos sujeitos entrevistados, como segunda hipótese considera-se a possibilidade de que haja uma valorização desses aspectos biológicos por parte dos pais, na tentativa de demonstrar que isso seria um indício de normalidade e que aproximaria essas mulheres daquelas sem deficiência. Ao que parece, as mudanças biológicas são experiências muito parecidas vivenciadas por ambos os grupos. Bastos e Deslandes (2009) entrevistaram quatorze pais de adolescentes com deficiência (de ambos os sexos) e encontraram resultados que reforçam essa hipótese, já que observaram que alguns pais valorizaram as transformações do corpo, ainda que pequenas, como se isso elevasse o filho à condição de adolescente, em uma correspondência às expectativas sociais. Segundo os referidos autores:

Para alguns narradores, a puberdade dos filhos funcionou como uma metáfora da saúde. Se eles estavam apresentando as características pubertárias, como deve acontecer aos meninos da sua idade, é porque eles eram saudáveis e a partir desta constatação puderam inferir que seus cuidados foram recompensados (BASTOS; DESLANDES, 2009, p.82)

Esses mesmos autores observaram que os pais de adolescentes com deficiência intelectual por eles entrevistados, fizeram uma associação entre o desenvolvimento puberal e a sexualidade, valorizando as mudanças físicas como manifestações da transição para a adolescência. Mas de maneira geral esses mesmos pais denunciaram o descompasso entre o desenvolvimento biológico e o cognitivo (BASTOS; DESLANDES, 2005). Quanto ao discurso dos pais Moukarzel (2003) observou que: “Em quase todas as falas, a sexualidade surge restrita aos componentes biológicos da sexualidade, parecendo também ser difícil para as famílias compreenderem a vivência da sexualidade para além da dimensão genital e procriativa que a concebem” (MOUKARZEL, 2003, p.141).

É sabido que a manifestação da sexualidade transcende sua base biológica, já que desenvolvimento da sexualidade é um elemento constitutivo do sujeito, por estar vinculado ao desenvolvimento integral do indivíduo. Assim, essa manifestação está predominantemente demarcada por valores socioculturais (BASTOS; DESLANDES, 2005). E é provável que a puberdade seja um período marcado pela tensão para os pais das pessoas com deficiência, por vir associada à adolescência e, portanto, significar a transição entre a criança e o adulto. No entanto, neste estudo os sujeitos entrevistados pareceram ficar mais à vontade em falar da puberdade e mudanças ou características biológicas do desenvolvimento sexual da filha do que dos aspectos sociais e afetivos que seriam também expressões da sexualidade.

4.2.1.2 Masturbação

A prática da masturbação, tão comum como fonte de prazer e processo de conhecimento do corpo, especialmente entre adolescentes, ainda vem impregnada de uma série de mitos e ideias equivocadas, tanto que é fortemente associada a preconceitos e tabus, e provavelmente por estar desvinculada da função reprodutiva. Talvez por isso, embora a masturbação, como uma das formas de expressão da sexualidade tenha aparecido na fala de três das famílias entrevistadas, a palavra em si não apareceu. Chamou atenção também que, embora ela tenha sido reconhecida pelos sujeitos entrevistados como forma de expressão da sexualidade, nenhum deles falou claramente sobre ela, e quando ela foi abordada no discurso foi através de subterfúgios linguísticos, como “colocar a mão” ou “coçar no meio das pernas”.

“...ela botava a mãozinha dentro da..., da calça.. e às vezes botava pra baixo né. Ainda hoje ela faz...” (Mãe Bromélia)

“...ela coloca a mão... tu sabe como é né? Ai a gente tem que falar pra ela que não pode...”. (Mãe Tulipa)

“Ela se coçava muito, ficava passando a mão no meio das pernas.” (Mãe Acácia)

A literatura aponta que a masturbação, no caso das pessoas com deficiência, além de ser uma prática comum, tem um papel bem importante, já que muitas vezes é a única forma de lidar com a libido e buscar o prazer sexual (RIBEIRO; NEPOMUCENO, 1992; BEHI; BEHI, 1987; GLAT, 1992, MAIA, 2006). Mas, seguindo a mesma tendência da população sem deficiência parece ser uma prática que tem mais visibilidade no universo masculino, tanto que de vinte e duas entrevistas, apenas em três a masturbação foi mencionada, ainda que

isso não tenha acontecido de forma clara. Glat (1992) refere que a masturbação é um tabu para muitas mulheres, independentemente de serem ou não deficientes. Bastos e Deslandes (2005) encontraram resultados semelhantes em seu estudo, já que no discurso das mães dos adolescentes do sexo masculino emergiu primeiramente a masturbação, com todos os mitos e formas de repressão. Já nas narrativas das mães dos adolescentes do sexo feminino as mudanças no corpo apareceram em primeiro plano. Como já dito isso é uma tendência da população em geral, tanto que Bozon (2004), em seu livro Sociologia da sexualidade, afirma que a *“experiência da masturbação, estreitamente ligada à produção e vocação de fantasias sexuais, é quase universal entre os homens, mas só diz respeito a uma parte das mulheres”* (BOZON, 2004, p.136).

Outra questão que apareceu na fala de um dos sujeitos foi o cerceamento, da masturbação, como uma tentativa de controle e coibição do desejo sexual.

“(...) Ai a gente tem que falar pra ela que não pode...”. (Mãe Tulipa)

Ao que parece, essa proibição não deixa de ser um mecanismo de poder na tentativa de controle da sexualidade o que parece ser bastante comum no que diz respeito às pessoas com deficiência. Glat (1992) diz que há um déficit nas informações que as pessoas com deficiência intelectual recebem a respeito do funcionamento do seu próprio corpo, referindo que a orientação dada para seu comportamento sexual, na maior parte das vezes, centra-se em proibições sem uma postura educacional. Moukarzel (2003) denuncia que para algumas famílias, a falta de informação é um elemento tranquilizador, por entenderem que a desinformação funciona como uma barreira protetora contra as manifestações sexuais de seus filhos, desconsiderando a importância desse conhecimento para sua constituição pessoal e social.

De alguma forma a masturbação parece assustar os pais, no sentido de que ela concretiza o desejo erótico e se constitui numa prática de ordem sexual. Para Lipp (1986, p.323): *“A continuidade dos atos masturbatórios no deficiente mental faz com que muitos pais e professores acreditem no coito como algo inevitável”*. Talvez esteja aí uma das possíveis justificativas para tanto desconforto e o uso de eufemismos por parte dos sujeitos entrevistados, diante da prática da masturbação. Em algumas situações, geralmente consequência da falta de uma educação sexual, ocorre da pessoa com deficiência se masturbar em um espaço público, geralmente causando uma situação constrangedora para os pais/familiares. A falta de informação gera

situações como essa e acaba contribuindo para o mito de que as pessoas com deficiência teriam uma sexualidade descontrolada. Giami (2004) refere que a masturbação poderia revelar as possibilidades sexuais da pessoa com deficiência, sendo assim, por ser considerada como um elemento da “anormalidade” impediria o acesso à normalidade. Segundo este autor:

Em alguns casos a masturbação é percebida como reveladora das possibilidades sexuais dos deficientes, como se desde que ela aparecesse tudo o mais seria possível. Encontramo-nos aqui na versão dos extravasamento em que a masturbação exprime o “excessivamente cheio” de pulsão sexual, ao mesmo tempo que contém a semente de uma hipersexualidade potencial, que dá medo e contra a qual é necessário se precaver (GIAMI, 2004, p.68).

Para Bastos e Deslandes (2005) as proibições da prática da masturbação estão relacionadas a essa representação denunciada por Giami (2004). No entanto, no estudo do próprio Giami (2004), dentre os pais por ele entrevistados, a masturbação pareceu ser tolerada e não foi objeto de uma interdição direta, desde que ela aconteça na esfera do privado.

4.2.1.3 Namoro e relação sexual

Nesta subcategoria foram agrupadas todas as falas que sugeriam o desejo ou evidenciavam o contato físico ou até relação sexual, seja por meio de relacionamentos de caráter afetivo ou que evidenciavam o desejo sexual. Essas falas foram divididas em dois grupos, o primeiro se refere aos sujeitos que relatam o relacionamento afetivo-sexual da filha e o segundo grupo dos pais onde ficou evidente o incômodo quanto ao desejo afetivo sexual da filha.

O primeiro grupo é constituído por três falas onde as filhas dos entrevistados tiveram ou têm um relacionamento reconhecido pelos pais/responsáveis como namoro e tiveram ou têm relação sexual.

“...ficou estudando até que ela arrumou esse namorado e engravidou e aí teve que sair. Aí quis casar, casou só na igreja.” (Mãe Violeta)

“...daí deu certo de ela arrumar um namoradinho também com... especial também. Aí eles tão namo... tão junto.” (Mãe Gérbera)

“Namora o C. há onze anos. (...) E daí depois com o passar dos anos começou a vontade de ficar com o C., de dormir com o C., de transar com o C. (...)”. (Avó Íris)

O que agrupa essas três falas é o reconhecimento por parte dessas mães/avó do relacionamento afetivo-sexual da filha/neta e a aceitação do desejo de namorar, relacionar-se sexualmente e, até no caso de uma delas o desejo de ter filho(s). De todas as entrevistas realizadas foram somente nessas em que a possibilidade do namoro, casamento e relação sexual foi abordada de forma explícita e a princípio pareceu ser aceita por estes pais/responsáveis. Além de colocar essas mulheres a uma condição mais próxima da das mulheres sem deficiência, esses relacionamentos a que as mães/avó se referem são um reflexo do desejo das mulheres deste estudo de viver plenamente sua vida afetiva e sexual. Maia (2006, p.273) pontua que: “Há uma questão a respeito da sexualidade das pessoas com deficiência que me parece fundamental: elas compartilham o desejo sexual e o potencial afetivo e erótico que são inerentes ao ser humano”.

Nas duas primeiras falas, que são de duas mães, houve momentos de contradição, pois ao mesmo tempo em que falam do namoro como algo natural, como se fizesse parte da vida de qualquer pessoa e, portanto, também da filha, houve momentos da entrevista em que a sexualidade e suas manifestações foram abordadas como um problema. É como se houvesse uma espécie de tolerância condicional por parte de quem é considerado *normal*, para com o *anormal*, o diferente, ou seja, o que foge aos padrões valorizados socialmente. Para Silva (2006) a normalidade se impõe como referencial para as diversas dimensões do fazer humano, o que resulta em atitudes que delegam à pessoa com deficiência o lugar de inferioridade, de cidadão de segunda categoria na sociedade. As duas falas a seguir da mãe de Violeta mostram essa contradição a que nos referimos:

“... vou deixar porque eu acho que ela tem os sonhos e é uma pessoa como outra qualquer, tem os sonhos dela. O que eu puder realizar, realizo né.”

E em outro momento diz:

“Ela sempre quis namorar. Era aquela luta.”

A mesma postura dúbia também aparece nas falas da mãe da Gérbera

“...daí deu certo de ela arrumar um namoradinho também com... especial também. Ai eles tão namo... tão junto

“A parte da sexualidade começou a manifestar né, apresentar, ficar mais exacerbada no caso. E ela tem a sexualidade bem exacerbada sabe. Começou a ficar mais complicado...”

Dessa forma, as falas desses interlocutores evidenciam alguns dos conflitos que perpassam o entorno da sexualidade das pessoas com deficiência. Para a sociedade em geral esse já é um tema polêmico e pouco conhecido. Na perspectiva dos pais provavelmente torna-se uma questão ainda mais delicada. Moukarzel (2003) fala que muitos pais ignoram os sentimentos, desejos e necessidades de seus filhos. A autora adverte que com essa conduta esses pais estariam colaborando para a inadequação de seus comportamentos. Maia (2006) lembra que há uma dificuldade de conceber a sexualidade das pessoas com deficiência, que se fundamenta na ideia de que a sexualidade dessa população seja inexistente. Pinel (1993) coloca os avanços no que diz respeito à condição social das pessoas com deficiência, já que segundo a autora, até pouco tempo atrás sequer eram reconhecidas como seres humanos, portanto o tema da sexualidade ainda provoca angústia e ansiedade no entorno das pessoas com deficiência, sejam os familiares ou os profissionais.

Contudo, entende-se que seria leviano analisar essas questões familiares sem uma contextualização social, cultural e histórica, já que se trata de relações que apesar de se estabelecerem no âmbito familiar estão fundamentadas em uma naturalização da deficiência a partir dos valores socialmente vigentes. Conforme Silva (2006) a deficiência está inscrita nas relações e interações que determinam seu entendimento na sociedade e, portanto, não é uma condição estática, natural e definitiva, embora assim o pareça. A autora pontua que é a sociedade que define as diferenças, considerando que não existem diferenças sem um grupo social formado que é o que lhe dá sentido, importância e valor. A deficiência causa um estranhamento, pois remete à imperfeição humana, lembra uma fragilidade que se quer negar e o preconceito se materializa em mecanismo de defesa diante de *um outro* que pode parecer ameaçador (SILVA, 2006). Segundo Clímaco (2010):

O medo e o fascínio da alteridade dizem mais a respeito de nós do que do outro, dizem respeito à nossa obsessão pela normalidade. É a partir dessa obsessão pela normalidade, pelas regularidades funcionais, pelas certezas, que um olhar sobre os deficientes é construído. A normalidade elabora falas, discursos sobre eles, seja para encerrá-los

em escolas especiais e torná-los invisíveis, seja para incluí-los em posições subalternas.

A normalidade faz visível a deficiência como condição supostamente biológica, constituída de sujeitos incompletos, imperfeitos, a-normais. Com isso, pôde estabelecer um processo que constrói tanto os padrões da deficiência quanto os da normalidade (CLÍMACO, 2010, p.8)

Já a terceira fala, que se refere ao depoimento da avó da Íris, tanto neste como em outros momentos da entrevista, a avó mostrou ser mais aberta a discutir a sexualidade da neta, pareceu estar a vontade para conversar sobre o tema, tanto com Íris quanto na própria entrevista. Pelo relato da avó, Íris namora há 11 anos e tem vida sexual ativa. As falas abaixo são recortes dessa entrevista onde isso fica mais claro:

“Namora o C. há onze anos.”

“E daí depois com o passar dos anos começou a vontade de ficar com o C., de dormir com o C., de transar com o C.”

“...ela diz pra mim que transa, que transaram tal né.. então eu me sinto realizada, eu acho que a minha parte na vida eu fiz. E eu também não posso castrar ela duma vontade que todo mundo faz. Porque? Porque é especial? Não.” (Avó Íris)

Quanto às condutas dos pais quanto ao comportamento sexual do filho com deficiência, para Moukarzel (2003), muitos pais conseguem superar suas dificuldades e acabam por apoiar e dar atenção aos filhos, numa conduta mais assertiva. Entende-se que a aceitação e o apoio para a vivência dessa sexualidade é muito importante para o próprio conhecimento sobre o corpo e a construção de um auto conceito positivo. A importância da sexualidade para o desenvolvimento humano é bastante debatida na literatura e Amor Pan (2003) pontua que toda a experiência de autoconsciência do indivíduo passa pela sexualidade: a pessoa percebe, sente, pensa e ama como homem e mulher. Gesser (2010, p.204) refere que “dar visibilidade à experiência sexual da pessoa com deficiência é um ato político, pois possibilita a desnaturalização da ideia de que esse tema não é importante de ser considerado”.

No entanto mesmo diante da compreensão de que a sexualidade faz parte da vida de qualquer pessoa e também da aceitação do desejo sexual da neta, há dois aspectos no caso da avó de Íris que merecem uma discussão e cujos trechos são transcritos a seguir:

“E hoje em dia ela vai uma vez por mês, a cada 40 dias, ela vai passa um final de semana, dorme com o C., transa lá do jeito deles que eu não sei...”

“Todo mês ela vai. Quando ta perto de ela voltar de novo, ai meu Deus, os dois ficam doidos né, ele lá e ela aqui.”

Essas duas falas sugerem que os encontros amorosos do casal são definidos pela mãe do rapaz e pela avó da moça, evidenciando que mesmo em um contexto onde o desejo afetivo e sexual tem mais visibilidade, aceitação e até apoio, há um controle que se faz presente pelo poder dos pais/responsáveis de tomar decisões sobre a vida do casal. Ao que parece na segunda fala se revela também uma concepção biológica da sexualidade, onde a avó sugere que os encontros sexuais seriam uma necessidade e não um direito. Entende-se que isso é mais um aspecto da dificuldade dos pais em lidar com a sexualidade dos filhos com deficiência. Tanto que mesmo em um discurso mais liberal, onde a sexualidade pareceu ser compreendida como fazendo parte da vida de Íris, aparece um cerceamento, discreto, que é evidenciado pela decisão dos responsáveis pelo casal de namorados que eles vão se encontrar uma vez por mês ou a cada quarenta dias para terem relações sexuais.

Esse mesmo controle aparece também no caso de Violeta, onde apesar de ter namorado, casado e tido um filho, isso lhe foi “permitido”, não como um direito ao desejo de namorar, casar e ser mãe e sim como uma concessão dada a ela pela mãe. Entende-se que este caso merece um destaque neste trabalho por se tratar de uma mulher com deficiência intelectual que, de alguma forma, conseguiu superar uma barreira e teve um filho. Diz-se isso considerando que embora a sexualidade das pessoas com deficiência, com todas as dificuldades que atravessam o tema, seja reconhecida, o mesmo não acontece com a possibilidade procriadora dessas mulheres. Giami (2004) refere que há uma cisão entre a função erótica da sexualidade, que é reconhecida e por vezes aceita pelos pais e instituições, e a função procriadora, sendo que esta última é alvo de uma interdição maior em todas as instâncias. Isso pôde ser confirmado neste estudo, já que das vinte e duas famílias entrevistadas é o único caso, embora em uma parte das entrevistas tenha aparecido, mesmo no discurso dos pais/responsáveis, o desejo dessas mulheres de serem mães.

No depoimento da mãe de Violeta ficam evidentes dois aspectos: primeiro casar e ter filhos foi um desejo explicitado pela filha e o segundo aspecto é que todas as conquistas dessa mulher são apropriadas pela mãe na condição de ser quem permite ou não que ela tenha essas

vivências. A gerência da vida da filha, pelo menos no aspecto sexual, pareceu caber à mãe. Isso pode ser evidenciado no diálogo abaixo:

Mãe Violeta: *Sempre quis namorar, porque o sonho dela era casar.*

Pesquisadora: *Então realizou o sonho né?*

Mãe Violeta: *Realizou, então, permiti que ela realizasse o sonho. Quer casar, então casa, mas eu preferia que não tivesse casado, mas...*
(Grifo meu)

Estudos como DALL'ALBA (1992), MOUKARZEL (2003) (GLAT e FREITAS (2007) discutem o desejo de casar e ter filhos. Pessoas com deficiência têm os mesmos direitos e desejos das pessoas sem deficiência, como trabalhar, namorar, casar, ter filhos e buscar uma vida independente, que seriam na verdade rituais de passagem para a vida adulta, valorizados socialmente. Segundo Moukarzel (2003):

Desta forma, no imaginário dos jovens com deficiência, o trabalho produtivo é apontado como um valor necessário à aceitação social, sendo uma de suas maiores aspirações, abrindo caminhos para conquistas em outras instâncias da vida, dentre as quais o desejo da autonomia. Morar sozinho, ter um grupo de amigos para se divertir, namorar, casar e ter filhos, são expectativas que se assemelham as de qualquer pessoa na tradição cultural brasileira (MOUKARZEL, 2003, p.194).

No entanto, apesar de ter filhos ser um desejo explicitado por algumas mulheres com deficiência intelectual, as barreiras a serem superadas na condição de deficiente aparentam ser inatingíveis, considerando que a muitas dessas mulheres sequer se permite desejar. Entende-se, portanto, que nesses casos a barreira cultural parece ter sido assimilada por esses sujeitos como uma condição impeditiva desse desejo. Glat (1989) afirma que dentre as treze mulheres com deficiência intelectual por ela entrevistadas, a questão do casamento e ter filhos praticamente não foi levantada, nem como possibilidade, o que levou a pensar que essa perspectiva não fazia parte do universo daquelas mulheres. A esse respeito a autora reflete que: "... essa é a mensagem que a sociedade em geral, e as famílias e profissionais em particular, lhe transmitem: casamento, filhos e vida sexual ativa não é para vocês" (GLAT, 1989, p.124). Gesser (2010) também contribui com essa reflexão ao pontuar que apesar de haver uma naturalização da maternidade e o cuidado como uma atribuição das mulheres, no caso

daquelas com deficiência predomina a ideia de que as mesmas seriam incapazes de cuidar dos filhos.

Assim, embora Violeta tenha realizado o seu sonho de casar e ter filho(s), tendo a convivência e apoio da mãe e, portanto, *a priori*, ter tido mais oportunidades que as demais mulheres da pesquisa, ainda assim fica claro que essas possibilidades foram definidas por *um outro* e não por ela própria, e muito provavelmente isso se deve à sua condição de mulher com deficiência intelectual. Isso revela que mesmo com uma aparente liberdade, era sempre o *outro* sem deficiência quem decidia sobre a vida dela. A liberdade é “dada”, é controlada, uma concessão e não um direito.

Vale dizer que esse não reconhecimento da liberdade como um direito, não é uma questão que pode ser analisada, numa perspectiva parcial e de julgamento e condenação dos familiares. Pelo contrário, essa questão precisa ser contextualizada considerando um universo maior, que coloca as pessoas com deficiência em uma condição inferior. Clímaco (2010) refere que:

Da elaboração da deficiência como tudo isso que não somos, como todas as línguas que não falamos, corpos que não compreendemos e histórias nas quais não nos reconhecemos, a diferença passa a ser construída como anormalidade, como antítese do que somos, como antítese negativa do que somos (CLÍMACO, 2010, p.13).

Torna-se necessário compreender que as atitudes da mãe de Violeta apenas refletem uma concepção atravessada pelas relações que se estabelecem no entorno das pessoas com deficiência e que fazem parte de uma construção social desse conceito. Dessa forma, embora a mãe de Violeta tenha tido uma postura mais aberta e flexível que os outros sujeitos entrevistados, que foi o que possibilitou que filha pudesse alçar a condição de mãe, a mesma deixa claro que a opção pelo procedimento cirúrgico sempre foi uma certeza. E, neste contexto, ainda que com características *a priori* muito liberais, a gravidez foi encarada como uma “chance” dada à filha:

“É deixei! Dei liberdade, e assim, claro, controlava né, mas deixei namorar e tudo.” (Mãe Violeta) (Grifo meu)

“...eu achei que ela merecia ter uma chance.” (Mãe Violeta) (Grifo meu)

Em outros momentos a mãe sugere que o neto também seja uma pessoa com deficiência e parece se ressentir, abordando essa questão como se isso fosse uma consequência de ela própria, a avó, não ter assumido a maternagem da criança. O que fica evidente na seguinte fala:

“Mas eu acho que assim, o meu erro foi achar, talvez superestimar que, como ela sonhava tanto com um filho, ela conseguiria assumir a maternidade plenamente, que é uma coisa da mulher né. Eu achei, mas teve esse problema de competição e ficou no fim como irmã, isso, quer dizer, foi uma coisa prejudicial pro MP né. Então, não sei, acho que meu único erro foi esse, superestimei a capacidade dela de assumir, que ela poderia assumir a maternidade. Claro, seria limitada, mas pra cuidar e querer bem o filho, como filho, mas isso ela não conseguiu.”

No seu depoimento aparece também nas entrelinhas um possível conflito entre mãe e filha, como se Violeta acusasse a mãe de querer ser a mãe do neto:

“... eu acho que eu cometi um grande erro, eu tinha que ter adotado ele né e ficar como meu, mas aí ela dizia: “Ah, tu que ficar com meu filho, tu quer ficar com meu filho!” E eu dizia: Mas tu não cuidas!”

Refere também que fizeram um longo acompanhamento com uma psicóloga e sugere que a opção de que Violeta assumisse o papel de mãe partiu dessa profissional:

“No fim eu não sei se a opção dela (referindo-se a psicóloga) foi a melhor, de querer que a Violeta assumisse como mãe e ele como filho. Porque de vez em quando os dois se pegam como dois irmãos.”

Na verdade, não se trata de um julgamento maniqueísta onde os pais são algozes e os filhos com deficiência são vítimas. Ao contrário, o que se pretende aqui é compreender que a dinâmica familiar desses sujeitos traz algumas características bem peculiares que são marcadas por um discurso, que Foucault chamaria jogos de verdades (FOUCAULT, 2004).

Dessa forma, podemos aferir que a família é também interlocutora desses discursos produtores de verdades. Discursos estes que, embora se materializem na fala, vão muito além dela, pois são cheios de sentidos e, portanto, têm sua eficácia no campo do simbólico. Percebe-se, nas falas dos sujeitos desta pesquisa, que há uma interdição dessas mulheres deficientes; que embora perpassse o corpo é justamente no campo do simbólico que se efetiva — fundamentada no discurso do poder médico que legitima o que é e o que não é normal, o que pode e o que não pode, e todos os desdobramentos disso. São discursos que

produzem sentidos e, portanto, produzem também os sujeitos, ou seja, constitui-se como parte do processo de subjetivação do sujeito.

Observa-se que as falas dos entrevistados atravessam e são atravessadas por um discurso sobre a deficiência que permeia o imaginário coletivo, do qual esses interlocutores fazem parte. Assim essas falas são uma reprodução de um discurso científico que localiza a deficiência dentro do saber da biomedicina e que vai justamente legitimá-la como um déficit, algo que falta nesse sujeito. Clímaco (2010) diz que há uma construção do conceito de deficiência e do espaço educativo a ela atribuído que é delimitada pelos saberes corretivos (medicina, psicologia, pedagogia e outros saberes técnicos que trabalham com a deficiência). Para esta autora:

Estudar a deficiência, fora da perspectiva de reabilitação, ainda é um campo em processo de expansão, especialmente no Brasil.

Restrita a esses domínios do saber, construída como déficit individual, a deficiência faz parte de um discurso de normalidade: ela passa a ser tudo o que a normalidade não é. Para se definir a deficiência, é necessário poder definir o que é a não-deficiência e para definir a não-deficiência, é necessário construir um espaço para a anormalidade. Enquanto a deficiência é teorizada pelos saberes corretivos, ela não é teorizada politicamente (CLÍMACO, 2010, p. 11).

Assim as falas dos familiares dessas mulheres, longe de serem falas de algozes, são falas de vítimas, vítimas de uma rede social que compreende a deficiência através desses discursos corretivos. Essas falas são produzidas pela experiência cotidiana nos contextos de tratamento, reabilitação e educação das pessoas com deficiência. São discursos que criam e recriam, definem e limitam saberes e práticas e que são legitimados pela maior parte dos estudos sobre deficiência.

No entanto, cabe destacar que o que autoriza essa mãe na condição de detentora desse poder de decisão é o fato de a filha ter uma deficiência intelectual e ela própria não, seguindo a mesma tendência da sociedade em geral em que os não-deficientes é que estão autorizados a tomar decisões e deliberar sobre a vida dos deficientes, o que é chamado

hoje de capacitismo²⁴. Dessa forma a mãe permitiu que a filha tivesse um filho e quando isso aconteceu, a mãe também decidiu que ela não teria outros e que já na cirurgia do parto ela seria esterilizada (todos os grifos são meus):

“É queria (falando que ela queria ser mãe. (...) isso eu dou. Um eu assumo! Agora, nasceu esse, já tem que fazer” (se referindo à cirurgia).

“...não ia permitir que ficasse tendo filhos ai...”

“O parto foi cesárea porque ela (a médica) disse: “Não, a Violeta não tem condição de fazer um parto normal. Não vamo expor assim né. Vamos fazer cesárea mesmo e ai já faz a laqueadura.”.”

Surge aí o controle sobre o corpo deficiente e, neste caso em especial, vai ser justamente a condição de mulher com deficiência intelectual, que autoriza a mãe a decidir sobre o seu corpo, mais especificamente sobre a sua fertilidade. Piovesan e Silva (2010) denunciam que com base na perspectiva negativa sobre a diversidade, sob a ótica de que alguns sujeitos seriam seres “menores” em dignidade ou em direitos é que se cometeram muitas violações dos direitos humanos ao longo da história, baseadas no que eles chamam de dicotomia do “eu versus o outro” em que a diferença era utilizada como elemento para aniquilar direitos. Os mesmo autores dão exemplos como a eugenia nazista e a escravidão, onde se naturalizavam violações com base no racismo, sexismo, xenofobia, homofobia e outras práticas de intolerância (PIOVESAN; SILVA, 2010). Entende-se que as violações dos direitos da pessoa com deficiência acontecem fundamentadas nesse mesmo preceito de que eles são pessoas que não são consideradas como tal, na dimensão social e simbólica. Assim muitas das concepções subjacentes ao discurso desses pais/responsáveis, seja para o controle da vida afetiva, da sexual ou da própria fertilidade justificam-se dessa forma, num campo onde a vítima da violação de direitos é, por sua condição, a responsável pelo ato, de tal forma que isso é entendido mais como uma medida protetiva. Assim, a esterilização involuntária, tema sobre o qual versa essa dissertação, é compreendida aqui como uma violação dos direitos humanos.

²⁴ O termo capacitismo se refere à discriminação baseada na deficiência, decorrente da crença de que as pessoas com deficiência são inferiores.

4.2.1.4 Interesse sexual

Dentro dessa subcategoria *interesse sexual* foram agrupadas as falas de três sujeitos, que embora reconheçam o interesse sexual da filha e até a possibilidade de uma relação sexual, deixam evidente o incômodo com a manifestação desse desejo, seja ele de ordem, explicitamente, sexual ou apenas afetivo. O que pode ser exemplificado através das falas transcritas a seguir:

“Isso me incomodava muito, isso aí assim com ela, ela ficava sempre assediando os meninos.” (Mãe Gérbera)

“Olha... isso ocorreu lá pelos 12, 13 anos... o despertar da sexualidade dela... ela era por demais permissiva com os homens... inclusive pessoas adultas, velhos.” (Pais Orquídea)

“Um dia eu cheguei lá na escola à tarde e ela tava lanchando, aí tava um garoto de mão dada com ela, daí eu disse assim, aí eu chamei a professora e disse assim ó eu não quero!” (Mãe Hortência)

O caso da mãe da Gérbera chama atenção por ser a mesma mãe que na subcategoria anterior (*namoro e relação sexual*) relatou que a filha tinha um namorado e que inclusive tinha relações sexuais. Já na discussão da referida subcategoria foi pontuado que essa mãe parece ter uma postura ambivalente considerando que em vários momentos se referiu a filha como alguém cuja sexualidade seria exacerbada. Apresentou um discurso mais liberal, mas vez ou outra o caráter repressor sobressaiu, deixando claro que havia ali uma contradição, já que ao mesmo tempo parecia aceitar a vida afetiva e sexual da filha, demonstrou um controle e evidente desconforto com as manifestações da sexualidade dela, que aparece claramente nos trechos:

“Isso me incomodava muito.” Ou

“Ela queria ficar sempre atrás de um... ela queria sempre... onde tinha um menino ela tava né.(...) Aí eu fiquei muito preocupada né, disse meu deus eu tinha muito medo dessa menina pegar uma gravidez, já pensou... com todas essas medicações que ela toma, e...uma que ela não vai nem poder engravidar por causa das medicações, e outra que... eu não quero!” (Mãe Gérbera) (Grifo meu)

Isso é mais uma evidencia de que a sexualidade da pessoa com deficiência é permeada por pré-conceitos, estereótipos e estigmatizada socialmente. Glat e Freitas (2007) referem que embora alguns pais reconheçam o interesse, curiosidade e impulsos sexuais dos filhos com deficiência intelectual, o seu foco de preocupação é encontrar mecanismos de controle para essas manifestações da sexualidade.

Outra questão a se problematizar nesse ponto é que essas falas revelam, ainda que sutilmente, uma preocupação de que o sexo “aforado” pode desqualificar não só a mulher, mas toda a família, do ponto de vista da honra. Esses e outros depoimentos ao longo do trabalho evidenciam um desconforto dos pais que está relacionado diretamente com as questões de gênero, considerando que é papel dos pais, talvez mais ainda da mãe, educar a filha com base nas normas de gênero naturalizadas socialmente, e que de acordo com a tese de Gesser (2010) são válidas também para as mulheres com deficiência. Quando essas normas se subvertem a honra de toda a família fica comprometida. É possível que isso nos auxilie a compreender melhor o porquê da esterilização dos homens não ser tão comum, considerando que há uma naturalização da virilidade masculina, tanto na população com deficiência quanto na sem deficiência. Assim, há uma preocupação moral que vê na esterilização uma possibilidade de controle, quanto a incidência das expressões da sexualidade.²⁵

Na fala dos pais da Orquídea da mesma forma, o desconforto aparece justificado no modo como a filha demonstra o desejo sexual e afetivo, que segundo eles causava preocupação quanto ao que eles chamam de assédio e comportamento permissivo. Tanto a fala da mãe de Gérbera como a fala dos pais de Orquídea sugerem que a esterilização involuntária seria uma medida que, por evitar uma possível gravidez, deixaria os pais mais tranquilos. No entanto, não fica claro que as moças tiveram mais liberdade depois da cirurgia, já que os pais de Orquídea chegam a comentar:

“Mas mesmo assim, a gente fez isso (se referindo à cirurgia) não com motivo de né... agora vamos soltar ela e deu.” (Pais Orquídea)

Nestas entrevistas, houve muitos momentos em que a liberdade sexual foi a justificativa para a realização da cirurgia, já que após a esterilização a filha não correria mais o risco de engravidar. Esse aspecto não apareceu só nestes dois casos, mas também nas falas de outras famílias que fundamentam a opção pela cirurgia como a possibilidade de que a filha pudesse ter uma vida sexual ativa. No entanto, esses interlocutores deixam escapar em outros momentos da entrevista, relatos que revelam uma série de mecanismos de controle sobre a vida do sujeito, de forma que fica explícita uma ambivalência entre um discurso que compreende a sexualidade da filha e uma postura de controle e cerceamento. Ballan (2001) considera que apesar dos pais

²⁵ Considerações fundamentadas nos apontamentos da Prof. Marivete Gesser sobre este estudo.

de crianças com deficiência reconhecerem os direitos dos filhos com relação à sexualidade, os mesmos mostram ansiedade e confusão tendo atitudes ambivalentes acerca desta questão.

É muito provável que a manifestação da filha como uma mulher que tem desejos sexuais cause incômodo nos pais, por se tratar de algo que eles tentam negar, considerando que a sexualidade da pessoa com deficiência seja inexistente ou seja infantil. Segundo Amaral (1994) essa repressão da sexualidade da pessoa com deficiência se justifica em uma sexualidade compreendida como ameaçadora e o discurso tem seus alicerces na necessidade de evitar a procriação. Enfatiza que a problemática da sexualidade da pessoa com deficiência precisa ser compreendida no contexto dos movimentos pulsionais humanos e das estruturas de poder.

A fala da mãe de Hortência resgata outro aspecto muito caro a esta discussão, na medida em que revela o quanto essas estruturas de poder estão imbricadas e, por vezes, institucionalizadas. Há uma espécie de “parceria” entre família e escola, no cerceamento e controle da sexualidade do deficiente que fica muito claro nesse depoimento já que a referida mãe, após ter presenciado uma cena da filha de mãos dadas com um colega de turma, advertiu a professora de que não permitiria aquele tipo de comportamento. Muitos estudos, nos quais os educadores foram ouvidos, mostraram que os professores, de maneira geral, nem sempre se sentem capacitados para lidar com as manifestações da sexualidade da pessoa com deficiência. Por vezes, quando se sentem, é possível observar uma série de concepções equivocadas sobre a sexualidade do deficiente que se refletem na forma como essa questão é abordada no espaço escolar (MOUKARZEL, 2003; GIAMI, 2004; DALL’ALBA, 1992)

Como lembra Moukarzel (2003, p.123):

Em oposição às atitudes negligentes, encontra-se o controle repressivo que se apoia nos modelos tradicionais de educação sexual, onde a moral sexual procriativa e a rigidez de papéis sexuais predominam. A necessidade de vigilância constante sobre as práticas dos alunos, muitas vezes, impede o professor de perceber a dimensão da afetividade, da autodescoberta e do envolvimento prazeroso dos contatos pessoais como aprendizagens possíveis para estas pessoas.

Castelão et al. (2003), em parte da sua pesquisa, analisaram as opiniões de pais e profissionais sobre a sexualidade das pessoas com Síndrome de Down e identificaram que para alguns profissionais a vivência da sexualidade do deficiente, no caso o que tem a Síndrome de Down, vai seguir o padrão que a família adotar. Obsearam que na prática, os pais é que vão determinar a vivência sexual dos filhos com deficiência, à medida que validam ou não seu desejo, cabendo aos profissionais, muitas vezes, o papel de vigias tanto a mando dos pais como da própria instituição.

Giami (2004) lembra que as instituições que prestam serviço às pessoas com deficiência muitas vezes se assemelham às instituições totais de Goffman e afirma que, embora haja o reconhecimento da função biológica da sexualidade, há também uma regulação dos relacionamentos que acontecem naquele espaço. O autor problematiza que esses estabelecimentos exemplificam uma forma de organização institucional da sexualidade que impõe, permite e até reforça algumas práticas sexuais e proíbe outras.

Assim, a sexualidade do deficiente é controlada pelos não deficientes que definem o que é e o que não é permitido, de forma que mesmo em contextos de aparente liberdade, há um efetivo controle. Essa é na verdade uma lógica perversa, onde a família tem o apoio da escola/instituição de educação especial, na medida em que esta última não só é conivente como também cúmplice na medida em que reproduz esse enunciado de aparente liberdade, pois acena uma liberdade que em realidade não existe.

Essa questão remeteu ao tempo em que fui psicóloga em uma instituição que prestava serviços para pessoas com deficiência intelectual que, embora permitisse que os usuários se relacionassem entre si, os mesmo não poderiam ter comportamento de namorados nas dependências da instituição. Ou seja, poderiam dizer que eram namorados e, no máximo, poderiam eventualmente ficar de mãos dadas, mas não poderiam expressar o afeto através do beijo, por exemplo. Considerando que eles passavam uma boa parte do seu dia na instituição e que a maioria não podia se encontrar fora dela (seja por falta de autonomia ou por coibição dos pais) entende-se que o namoro ficava restrito ao tipo de expressão afetivo-sexual que a escola permitia. Assim, o relacionamento era regulado e controlado pela instituição que tinha um discurso que a princípio permitia o namoro, mas não permitia a

expressão espontânea do mesmo, reforçando a ideia de uma lógica perversa que regula as práticas afetivo-sexuais desses sujeitos²⁶.

4.2.1.5 Expressões da sexualidade através da fala

Outra subcategoria que surgiu a partir das falas do pais/responsáveis foi a expressão do desejo sexual através da fala. Essa categoria não surgiu como resposta direta à pergunta sobre a manifestação da sexualidade do filho e sim subjacente no discurso dos pais em outros momentos da entrevista, o que sugere que essa modalidade de expressão oral seja pouco reconhecida pelos pais como uma possibilidade de expressão do desejo afetivo-sexual. Os trechos onde isso aparece foram transcritos a seguir:

“Agora é que ela tá falando de um tal de coxinha, que eu não sei quem é.” (Mãe Margarida)

“...ela só fala de namorado, de namorado, e de meninos o dia inteiro em casa né. Aí repete, repete as mesmas histórias, tem que ter uma paciência danada né.” (Mãe Laélia)

“...ela diz muita bandalheira, muito palavrão, muito palavrão, palavrão feio, feio (...) Um homem com mulher, na vivência de um homem com a mulher, ela fala tudo aqui na mesa. Eu tenho muita vergonha nisso.” (Mãe Palma)

O que chamou atenção nos relatos dessas mães foi a maneira diferente significativamente distinta que cada uma delas abordou essa questão. As duas primeiras falas que exemplificam esta subcategoria, sugerem que essas mães ao não darem muita importância aos comentários das filhas sobre os seus possíveis “namorados”. A mãe de Margarida quando fala sobre o relato da filha sobre um colega da escola que seria seu suposto *afair*. Parece não considerar com seriedade as manifestações afetivo-sexuais da filha, tanto que ao abordar isso, na entrevista, a mãe ri, achando engraçados os comentários da filha, sobre o suposto namorado. Isso sugere uma infantilização da sexualidade de Margarida (uma adolescente com 14 anos), postura bastante comum dos familiares diante da sexualidade do deficiente (DALL’ ALBA, 1998; MOUKARZEL, 2003; GIAMI, 2004; MAIA, 2006; GLAT E FREITAS, 2007; GLAT, 2009). Para Maia (2006) a ideia de “eterna criança” vai fundamentar inicialmente a representação que os pais têm da sexualidade do filho deficiente. A autora adverte que se acrescenta a isso

²⁶ Cabe dizer que essa reflexão se construiu a partir da minha própria experiência.

a premissa de que haveria um distanciamento dos deficientes em relação à sexualidade.

Já a mãe de Laélia pareceu entediada ao “ter” que ouvir a filha versar sobre esse assunto, colocando que ela fala o tempo todo e é necessário ter paciência para ouvi-la. É possível que a oralização excessiva a qual a mãe se refere, possa ser uma necessidade de se autoafirmar no mundo adulto como alguém que tem namorado. Considera-se essa possibilidade ao ampliar a discussão para o contexto em que Laélia vive, já que ela tem duas outras irmãs de idade próxima e que provavelmente tem uma vida afetiva da qual a família participa. Moukarzel (2003) lembra que o desejo de querer namorar e compartilhar das emoções e descobertas junto de outra pessoa é uma das mais fortes representações do imaginário erótico do jovem com deficiência.

Para Moukarzel (2003), a pessoa com deficiência vive e é atravessada pela cultura, portanto assimila os valores desta como todos os demais, assim, ao contrário de outros jovens; à medida que vão crescendo, o círculo de amizades tende a diminuir e com ele as oportunidades do convívio com as pessoas da sua idade. Essa autora refere que as atividades sociais também vão se tornando insignificantes, já que seus relacionamentos e às vezes até a vida social se restringe ao espaço da instituição para deficientes. Ocorre que esse processo acaba por acentuar as diferenças, pois pode se refletir em uma inadequação de condutas e desajustes emocionais (MOUKARZEL, 2003).

Já a família da Palma, especificamente sua mãe, falou explicitamente do seu incômodo e vergonha diante dos desejos sexuais da filha materializados naquilo que ela chama de “bandalheiras” e completa enfatizando: “fica feio, fica feio!”. Mas ainda assim a família parece ter dúvidas de reconhecer na filha esse comportamento como uma manifestação do desejo sexual:

“Ela diz essas bandalheiras assim... não sei se é vontade, não sei se não é...” (Mãe Palma)

E quando questionados sobre as manifestações da sexualidade a irmã, que estava presente na hora da entrevista, foi enfática:

Não, desejo, sexualidade, não! (Irmã Palma)

Giarni (2004) pontua que os educadores que participaram da sua pesquisa deram um lugar importante para a “verborreia” dos deficientes intelectuais. Segundo este autor, tais educadores chegaram a colocar as expressões verbais dos deficientes como substitutas das condutas sexuais. Embora ele esteja falando dos educadores e não dos familiares é possível que essa consideração se aplique também aqui neste estudo. O mesmo autor diz que:

A verborreia sexual dos deficientes mentais é apresentada como um componente essencial de sua sexualidade; nela se traduzem ao mesmo tempo, o excesso e os limites; a explosão de palavras aos borbotões aparece tanto como um efeito da inibição quanto como um modo de satisfação substitutiva (GIAMI, 2004, p.67).

Outra questão muito importante que surge nessa entrevista foi a medicalização como possibilidade de coibição do desejo sexual.

Isso apareceu quando a mãe fala sobre o outro filho deficiente (mãe de Palma relata que teve outros filhos com deficiência) e sugere que já pensou em medicá-lo para que ele não sentisse desejo sexual:

“Agora teve uma pessoa que falou pra mim que eu devia dar uma injeção na Palma e no M., pra ele não ter assim essa vontade de andar com mulher, de andar com homem. (...) Mas eu falei pra ele e ele disse que não, que aquilo ali pode prejudicar, pode deixar ele mais tolo, daí ele não quis.”

Littig et al. (2012) referem que a concepção de que as pessoas com deficiência intelectual não têm condições de controlar seus impulsos sexuais e, portanto, precisam ser medicadas, é mais um dos reflexos de que a sexualidade dessa população é tida como patológica ou problemática.

A possibilidade do uso de medicação como forma de inibição do desejo sexual, faz refletir acerca do quanto os avanços da medicina, mas especificamente no caso da farmacologia, podem estar comprometidos com um cerceamento das práticas sexuais, através da medicalização do sujeito. D’Allonnes ao prefaciá a primeira edição do livro *O Anjo e a Fera* de Alain Giami (2004), refere que:

No caso dos deficientes mentais, não se assiste ao desdobramento de uma tecnologia medical sofisticada. Trata-se de um controle social utilizando os recursos das instituições fechadas ou semiabertas com o apoio da psicofarmacologia e das equipes de educação especializada que substituem o poder da medicina. O restabelecimento de uma “sexualidade normal” é percebido com o impossível para os deficientes mentais, sendo a “exclusão e o controle

reforçados, as práticas mais comumente utilizadas” (p.30).

Na fala da mãe, a medicalização do filho para que cessasse o desejo sexual seria uma solução, uma forma de controle da sexualidade que, ao que parece, não foi utilizada por um receio de que essa alternativa pudesse “agravar” o quadro de deficiência intelectual. Nesse sentido a medicação surge como uma solução rápida e mágica que resolveria o “problema” de uma forma fácil que não exigiria que os pais/familiares se implicassem no processo de educação sexual da pessoa com deficiência e ao mesmo tempo aparece aí uma negação da sexualidade, pois se ela não se manifesta, ainda que através de uma intervenção química, é como se ela não existisse. Além disso, essa alternativa é na verdade mais uma forma de cerceamento e controle de uma sexualidade, que se constituiria como agressiva. Glat (2007) refere que:

Assim, basta controlar (por repressão comportamental ou medicamentosa) e/ou canalizar (através de atividades diversas, como por exemplo, Educação Física) esta sexualidade instintiva e potencialmente agressiva, e não precisaremos mais nos preocupar com o assunto, já que no fundo eles são inocentes e, se não estimulados, não terão naturalmente interesse por sexo!(GLAT, 2007, p.15).

4.2.2 Concepções da Sexualidade

A segunda categoria do tema Sexualidade a ser analisada é a *Concepções da sexualidade* foi dividida em quatro subcategorias: *a sexualidade da pessoa com deficiência compreendida como um problema; infantilização da sexualidade da pessoa com deficiência; as pessoas com deficiência são assexuadas; as pessoas com deficiência são hipersexuadas e a sexualidade e o desejo como parte do desenvolvimento.*

4.2.2.1 A Sexualidade da pessoa com deficiência é compreendida como um problema

Em algumas entrevistas observou-se um desconforto que denunciava um entendimento de que a sexualidade da filha com deficiência intelectual era um problema. Segundo Giami (2004) “*a sexualidade dos deficientes mentais é socialmente construída como um problema para os membros do seu meio e pela opinião pública, o que se observa através da mídia*” (GIAMI, 2004, p.168).

Maia (2006) fala sobre essa concepção de sexualidade quando refere que há no discurso leigo o entendimento de que a sexualidade da pessoa com deficiência é um “problema” que precisa de solução. As falas que exemplificam isso foram agrupadas nessa subcategoria:

“*Nunca teve esse problema.*” (Mãe Begônia, se referindo à ausência de manifestações da sexualidade da filha).

“*Mas nunca teve assim problema nenhum... de ela ter essa ideia né assim de...*” (Pais Bromélia)

“*Sempre foi tranquilo, sem problema nenhum, nada de mais sério.*” (Irmã Petúnia)

“*Tem um carinho, mas não tem malícia. É tranquilo.*” (Irmã Rosa)

“*Começou a ficar mais complicado, ela queria ficar sempre atrás de um... ela queria sempre... onde tinha um menino ela tava né.*” (Mãe Gérbera)

“*...ela chegava.. muito..., com muito risco para os homens né, e não sabe com quem que ela está se metendo.*” (Pais Orquídea)

Essa concepção de que há uma sexualidade que é por natureza problemática acaba permeando grande parte dos discursos dos pais, ainda que isso não tenha aparecido de forma explícita. E isso se reflete em uma liberdade vigiada e repressão da sexualidade desses indivíduos. Para Fernandes e Lima (2008) a repressão dos comportamentos afetivo-sexuais na pessoa com deficiência intelectual, impede que esses sujeitos busquem a realização e satisfação de uma necessidade fundamental para o seu crescimento e desenvolvimento enquanto pessoa.

A partir da pesquisa na literatura sobre o tema, pode-se supor que a concepção de uma sexualidade problemática é também reflexa de uma ambivalência apontada por Giami (2004). Para este autor a representação da sexualidade dos deficientes, no imaginário coletivo, está impregnada pela visão paradoxal de que eles seriam anjos ou feras, ou seja, em momentos pessoas que despertam simpatia e relacionadas à pureza e, em outros, pessoas que suscitam medo e seres relacionados à ideia de descontrole dos impulsos sexuais (GIAMI, 2004). Em muitos momentos das entrevistas isso se refletiu em referência explícita de que a sexualidade seria problemática. A fala da mãe de Begônia (“*Nunca*

teve esse problema”), dos pais de Bromélia (“*Mas nunca teve assim problema nenhum... de ela ter essa ideia né assim de...*”) e da irmã da Petúnia (“*Sempre foi tranquilo, sem problema nenhum, nada de mais sério*”), são exemplos muito claros disso. Cabe observar também que na fala da irmã de Petúnia a palavra “tranquilo” reforça essa ideia quando aparece logo antes da palavra “problema”.

A fala da irmã de Rosa é bastante interessante porque embora ela não fale diretamente na sexualidade como um problema sugere essa concepção quando, semelhante à irmã de Petúnia, traz o significante tranquilo, que no caso diz respeito à ausência da manifestação sexual. Essa fala também se constitui bastante rica para esta análise quando esse sujeito fala que a irmã só manifesta “carinho”, remetendo a uma representação angelical e a expressão do desejo sexual é visto como “malícia” (“*Tem um carinho, mas não tem malícia...*”) Isso reporta aos estudos de Giami (2004) que pontua as representações de anjo e fera, presentes na sexualidade do deficiente. Segundo este autor os pais tendem a falar do lado angelical, que compreende o deficiente como uma criança a ser protegida (GIAMI, 2004). Vale dizer que essa mesma interlocutora em outro momento da entrevista fala sobre a sexualidade da irmã como algo que não desenvolveu, reforçando essa “falta” apontada pelo autor.

No entanto, quando a irmã de Rosa refere-se a uma possível manifestação do desejo sexual como “malícia” remete a outra ponta do paradoxo apontado por Giami (2004), o da “fera”; que neste caso vem impregnado também de uma moral religiosa que coloca o sexo no lugar do sujo, do impuro, da maldade. Há também aí uma associação da deficiência ao maligno e demoníaco, que tem suas raízes na Idade Média, mas ainda perpassa as concepções acerca da deficiência em si, bem como mais especificamente da sexualidade das pessoas com deficiência. Para Mary Douglas (1976, p.11-12) (*apud* MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 644): “A possessão do demônio relaciona à deficiência o resultado do pecado e da “condição impura”, a própria ideia da “sujeira [que] ofende a ordem”.

Os estudos de Foucault vão ajudar a compreender essa questão na medida em que o autor denuncia que a cada momento histórico os discursos de saber produzidos a partir do sexo foram ditados como verdade pela Igreja, pelo Estado, ou pela medicina. Esse saber sustenta um discurso ideológico atrelado aos interesses do poder, e que legitimava uma ordem pública que, por sua vez, define o que pode ser considerado normal e anormal, no que diz respeito às práticas sexuais (FOUCAULT, 1988).

Nas respostas dos três outros sujeitos (pais Orquídea e mãe Gérbera) o significativo problema não aparece, mas as nuances dessa concepção são evidentes não só pelo conteúdo das respectivas falas, que falam do interesse sexual, como do tom de voz dos pais e da evidente preocupação e desconforto diante das situações relatadas. No caso mais específico da mãe de Gérbera, ela diz claramente que o interesse sexual da filha tornou a situação complicada e refere um incômodo quanto a isso. Já os pais de Orquídea colocam claramente as manifestações do desejo da filha como se isso a colocasse em uma situação de risco e, portanto, origem das preocupações do casal, preocupações estas que mais tarde justificariam a esterilização. Em ambos os casos, em outros momentos da entrevista, utilizam a palavra assédio para se referir a expressões mais explícitas de desejo afetivo-sexual das respectivas filhas.

Além disso, é possível refletir que essa concepção que compreende a sexualidade da pessoa com deficiência como um problema é bastante comum e se revelou também nas entrelinhas de falas da maioria dos interlocutores deste estudo, e se traduziu em respostas muito rápidas ou evasivas à questão que abordava as manifestações da sexualidade e ou mesmo uma negação veemente de que sua filha pudesse expressar desejo sexual.

As falas aqui mencionadas se referiram à sexualidade como um problema a ser resolvido e houve momentos em que pareceu que o método de esterilização cirúrgica seria a possibilidade de solução para essa questão.

4.2.2.2 Infantilização da sexualidade da pessoa com deficiência

As falas a seguir exemplificam essa subcategoria, considerando que de alguma forma elas denunciam a concepção de uma sexualidade infantilizada, demarcada pela associação à inocência e à pureza. Segundo Littig et al. (2012) há a crença de que os deficientes intelectuais são assexuados, ou ainda vistos de forma infantilizada, como seres angelicais e “eternas crianças”. Nos depoimentos dos entrevistados essa ideia por vezes apareceu de forma explícita, em relato que sugere uma sexualidade que não “cresceu” ou, em outros momentos, se revelou de forma mais sutil em eufemismos que utilizaram como recurso linguístico o diminutivo e que vão, de alguma forma, denunciar essa concepção:

“A gente percebe que ela tem um carinho coisa e tal, mas nenhum... Tipo a gente não consegue ver malícia sabe. (...) tem os

amiguinhos na escola que ela gosta mais ou um professor, mas ela não leva pra nenhum lado...” (Irmã Rosa)

“A gente sempre fala sobre sexo com ela, quê que é piri, ou que não é piri.” (Mãe Tulipa)

“Na escola ela tinha um... um beijinho que parece que ela dava num lá, que ela tinha... dizia que era namoradinho dela, mas eu perguntei pra professora ela disse que não era nada...” (Mãe Amarílis)

Ao que parece, a infantilização da sexualidade da pessoa com deficiência é algo bastante comum no cotidiano de quem convive com essas pessoas, especialmente com relação aos pais. Isso foi observado nas respostas dos entrevistados pela dificuldade de perceber o deficiente como uma pessoa adulta e como tal com desejos afetivo-sexuais. A ideia de eterna criança é citada por autores como Glat e Freitas (2007), Giami (2004) e Maia (2006) e é justamente essa representação que perpassa as falas dos interlocutores desta pesquisa, que estão agrupadas nessa subcategoria.

A maneira como a irmã de Rosa fala é um bom exemplo, pois ela se refere a irmã, não só neste trecho da entrevista, mas em vários outros momentos, de maneira que ela parece ser uma criança e não uma mulher mais velha que ela própria. Na fala: *“Tipo a gente não consegue ver malícia sabe. (...) tem os amiguinhos na escola que ela gosta mais...”* Rosa aparece como uma pessoa desprovida de qualquer possibilidade de desejo. Nota-se que a utilização da palavra “malícia”, que seria o que poderia ser caracterizado como desejo sexual, sugere também um julgamento moral. A mãe de Tulipa também se refere à filha de forma infantilizada quando diz que explica para a filha sobre os órgãos sexuais, utilizando “apelidos”, da mesma forma que se costuma fazer com crianças bem pequenas, e entende que dessa forma estaria falando sobre sexo. Isso denota uma restrição de informação que se justifica em uma compreensão de uma sexualidade infantilizada. Para Maia (2006):

Uma vez que é comum a pessoa com deficiência mental ser entendida como uma “eterna criança”, muitas delas não vivenciam os rituais de passagem do mundo infantil para o mundo adulto. Dizendo de outro modo, as pessoas caracterizadas como deficientes mentais e forçadas a permanecer na condição de criança não costumam passar por nenhuma das provas que acompanham os ritos de passagem à vida adulta (MAIA, 2006, p. 104).

Silva (2004) em um estudo sobre pessoas com Síndrome de Down, refere que os pais desses sujeitos, por não conseguirem saber se os filhos têm condições de assumir uma vida afetiva e sexual independente, tendem a utilizar mecanismos de controle e vigilância e muitas vezes ignoram e ou infantilizam sua sexualidade.

Giami (2004) argumenta que para os pais das pessoas com deficiência a sexualidade costuma surgir revestida somente de afetividade, por ser considerada de forma separada da genitalidade. As falas dos sujeitos dessa pesquisa são bom exemplo disso, já que a mesma seria considerada como “pura” por esses pais.

No depoimento da mãe de Amarílis, além da forma infantilizada com que fala sobre um possível namoro da filha, surge novamente a questão da escola como uma instituição reguladora das práticas sexuais desses sujeitos. A mãe complementa o episódio relatando que a professora lhe disse que ela não tinha motivos pra se preocupar porque o relacionamento da filha com o colega de classe tinha contato físico bastante vigiado e limitado: *“ela só andava de mão dada... andava por aí... só na sala deles ali mesmo, ficavam juntos ali. Agora tão até separado porque agora eles não tão na mesma sala”*. Essa restrição quanto ao contato físico é comum aos deficientes intelectuais, Glat e Freitas (2007) relatam duas pesquisas realizadas por Rosana Glat sobre o tema (em 1986 e 1992). Em ambas observou que os relacionamentos obedecem a um padrão de alinhamento intragrupal, ou seja, quase todos os sujeitos pesquisados namoram pessoas também com deficiência intelectual (os namorados se conheceram na instituição de educação especial que ambos frequentavam), portanto também estigmatizadas pela deficiência. Segundo Bozon (2004) este é um fenômeno que pode ser chamado de homogamia, o qual consiste na tendência de que as relações amorosas aconteçam entre as pessoas da mesma rede social. Isso pode ser observado também nos casamentos intrarraciais ou entre indivíduos da mesma classe social e, portanto, com as pessoas com deficiência não é diferente. Ao que parece essa tendência auxilia na manutenção do *status quo* que permeia a vida desses sujeitos. No entanto há que se considerar que ainda que se suponha que há uma tendência à homogamia, isso não elimina a constatação de que a rede social das pessoas com deficiência é restrita, parecendo faltar, à pessoa com deficiência, inserção em diferentes grupos sociais, especialmente no que diz respeito ao lazer. Para Blascovi-Assis (2009) aponta que por ser considerado improdutivo, ao deficiente são oferecidas poucas oportunidades de trabalho o que resulta em pouca ou nenhuma

oportunidade de lazer também. A autora ainda sugere que os familiares tendem a esperar que as instituições que prestam serviço ao seu filho e ou seus respectivos profissionais se responsabilizem pela tarefa de integra-los à comunidade e refere que a família:

...tende a esperar que a escola ou os profissionais envolvidos com o trabalho da educação especial assumam a maior parte da responsabilidade social, atribuindo a essas pessoas, ou instituições, a tarefa de “ocupar” o tempo de seus filhos ou de inseri-los na comunidade. Sem dúvida, a escola e os profissionais têm um papel bastante importante na questão social, devendo intermediar, de forma eficaz, a integração social dessas pessoas (BLASCOVI-ASSIS, 2009, p.97).

Retomando o tema deste capítulo que é a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual, outra questão abordada por Rosana Glat (2004; 2007) e que vem ao encontro desta discussão é que os relatos daqueles sujeitos pareceram bastante infantilizados e ou fantasiosos, sendo que o contato físico entre o casal era muito restrito (GLAT, 2007).

Glat (2004) refere que:

A escola e a família não se sentem seguras para lidar com as manifestações sexuais destes jovens, porque têm dificuldade em lidar com os demais comportamentos das pessoas “especiais”. Esta atitude tem duas principais consequências. Por um lado afeta a construção da identidade e do autoconceito do jovem com deficiências, já que a sexualidade tem enorme importância neste processo. Por outro potencializam-se os riscos provocados pelo desconhecimento da própria sexualidade, em um momento do ciclo vital em que ela é vivenciada de forma tão intensa. Em outras palavras, no caso de jovens com deficiências, aos preconceitos quanto à sua sexualidade e às dificuldades de difusão de informações e orientações sobre sexo por parte dos adultos significativos, 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).

Para Moukarzel (2003) os relatos que entendem a falta de informação como uma barreira protetora quanto às manifestações sexuais de seus filhos, expressam na verdade um processo de mitificação da pessoa com deficiência como se estas carregassem consigo uma aura de pureza angelical. Personificam personagens quase que sobrenaturais e pouco afetados pela materialidade sendo, portanto, incapazes de provocar o mal e a discórdia. Nota-se que esse ideal de pureza e inocência se assemelha muito às concepções acerca da infância.

4.2.2.3 As pessoas com deficiência são assexuadas

Muitos autores referem que os deficientes tendem a serem considerados assexuados, especialmente pela família (GLAT, 1992, PINEL, 1993; GIAMI, 2004; GLAT E FREITAS, 2007). Neste estudo chamou atenção o número significativo (treze) de entrevistados que no seu depoimento abordou a sexualidade da filha/neta, pelo menos em algum momento, como se fosse inexistente, ou estivesse adormecida, ou ainda como se fosse igualmente deficiente, demonstrando o que dizem autores como Glat (1992), Maia (2001 e 2006), Maia & Camossa (2003) e Giami (2004). A seguir as falas dos sujeitos e que exemplificam isso:

“Tipo, essa parte acho que meio não desenvolveu.” (Irmã Rosa)

“Nunca!” (Mãe Estrelícia)

“Não, desejo, sexualidade, não.” (Irmã Palma)

“Não!” (Mãe Girassol)

“Não. Ela gosta muito é de carrinho.” (Mãe Margarida)

“Não, ela não, não, não. Não se interessou.” (Mãe Camélia)

“Nunca, nunca, nunca,.. nunca reparei, nunca coisa, nada nada.” (Mãe Hortência)

“Não, Não, Não.” (Pai Gardênia)

“Não, nunca!” (Mãe Açucena)

“É, é, não, ela nunca foi muito assim de nada... (...) não, ela nunca namorou com ninguém, nunca namorou com ninguém!” (Mãe Amarílis)

“Não, nunca. Não, nada.” (Mãe Begônia)

“Não, desejo, sexualidade, não!” (Irmã Palma)

“Ela não despertou essa sexualidade.” (Mãe Dália)

Além da negação pura e simples, chamou atenção a ênfase que pôde ser observada, em um tom mais incisivo ou veemente, no trecho da

resposta em que afirmavam a negativa das manifestações da sexualidade, como se essa questão passasse muito longe da realidade da sua filha/irmã. Houve momentos em que pareceu que os pais queriam, com a negativa, encerrar o assunto. Schliemann et.al. (2005) referem que as mães das pessoas com deficiência intelectual têm dificuldade significativa em vê-los como seres sexuais, dotados de desejos, de dúvidas e medos quanto ao mundo da sexualidade. Esses autores colocam também que as mães que reconhecem tais aspectos tendem a reforçar o isolamento desses sujeitos e a negar as expressões desses desejos (SCHLIEMANN, et al., 2005).

Ramos (2005) afirma que a problemática da sexualidade na deficiência intelectual é um território demarcado por uma série de restrições, sendo que uma das maiores é com relação à vida sexual desses indivíduos, que tem negada a realização de uma vida sexual afetiva, sendo visto como um ser assexuado.

Eun-kyoung e Heykyung (2005) fizeram um levantamento sobre a saúde reprodutiva das mulheres com deficiência na Coréia do Sul, no qual estudaram 410 mulheres com deficiência, casadas, com idade entre 18 e 50 anos, com o objetivo de descrever as experiências e necessidades nos cuidados relacionados à gestação, parto e puerpério. Esses autores apontam que a visão convencional da mulher com deficiência é a de que ela é assexuada. Embora o artigo em questão tenha sido realizado em uma cultura bastante diferente da nossa, observa-se que essa mesma concepção aparece nas respostas dos interlocutores deste estudo e também em muitas outras pesquisas que versam sobre o tema da sexualidade da pessoa com deficiência, realizados aqui e em outros países do ocidente. Isso sugere que este seja um fenômeno presente nas mais diferentes culturas e contextos. Os autores ainda colocam que como consequência dessa concepção há uma baixa expectativa social quanto à sua capacidade de viver a sexualidade.

Outra questão apontada no estudo realizado na Coréia do Sul, e que se assemelha à nossa realidade, diz respeito a um possível descaso dos serviços de saúde quanto a saúde reprodutiva dessas mulheres. Os autores enfatizam que, embora o número de mulheres grávidas com essa condição (mulheres com deficiência) venha crescendo naquele país e que, com isso, venham crescendo também problemas de saúde específicos associados à sua saúde reprodutiva, essa população ainda não recebeu a devida atenção dos serviços de saúde e mesmo dos pesquisadores (EUN-KYOUNG; HEYKYUNG, 2005).

Para Fernandes e Lima (2008), a ideia de que o deficiente é assexuado resulta em restrições sobre a vida desse sujeito:

A pessoa com deficiência é ainda hoje encarada como um ser assexuado, cuja realização afetiva e sexual é negada, pelo fato de não ser autônoma e independente em determinados aspectos da sua vida, e a sua sexualidade é objeto de diferentes reações numa sociedade pouco sensibilizada para questões relacionadas com um tema que se reveste de polêmica, mitos, crenças e preconceitos (p.17).

Entende-se que a questão da negação da sexualidade dessas pessoas que tem dentre suas manifestações, a concepção de que elas são assexuadas, não pode ser discutida de forma ingênua porque está implicada com muitas outras concepções e em nome dela se comete uma série de violações dos direitos fundamentais dos sujeitos com deficiência, dentre estes os direitos sexuais e reprodutivos.

No entanto, chamou atenção nas respostas dos sujeitos desta pesquisa que alguns destes mesmos interlocutores que fizeram referência a uma sexualidade inexistente, em outros momentos da entrevista fizeram menção ao interesse afetivo-sexual e possíveis namoros da filha. Um exemplo desse tipo de discurso contraditório foi o da mãe da Ariane, já que alguns momentos da entrevista ela fala que a sexualidade da filha estaria adormecida, que não teria “despertado” para a sexualidade, mas em outros afirma o interesse sexual da mesma:

“Ela não despertou essa sexualidade. Claro que ver televisão, aquelas cenas de sexo, tudo atrai ela.” (Mãe Dália)

Nessa perspectiva a sexualidade aparece como algo adormecido, como uma potência que pode surgir a qualquer momento, mas que não faria parte do desenvolvimento natural da pessoa com deficiência: como um monstro que pode ser despertado.

Para Pinel (1993):

Um dos mitos mais comuns é pensar que as pessoas deficientes são assexuadas. Esta ideia geralmente surge a partir de uma combinação entre a limitada definição de sexualidade e a noção de que o deficiente é neutro, não tem as mesmas necessidades, desejos e capacidades do não-deficiente (PINEL, 1993, p.310).

Bastos e Deslandes (2005) referem que muitos mitos envolvem a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual e que há uma

tendência a desconsiderar as necessidades e desejos sexuais dessa população, o que traz como consequência uma negação desses desejos. Como se eles realmente fosse inexistentes. Por outro lado, o oposto disso também aparece nas concepções da sexualidade desses sujeitos. Fernandes e Lima (2008) corroboram esta ideia quando dizem que: *“Se, por um lado, se pensa que os indivíduos portadores de deficiência mental são exibicionistas e que exacerbam a sua sexualidade, por outro lado também há quem pense que são seres assexuados”* (FERNANDES; LIMA, 2008, p.20).

Giarni (2004) refere em sua pesquisa, algo que foi um marco para outros estudos sobre a sexualidade da pessoa com deficiência, ou seja, a identificação de uma estrutura bipolar de representação da sexualidade dos deficientes intelectuais que seria a do “anjo” e da “fera”, de forma que a sexualidade estaria representada paradoxalmente na dimensão de uma “criança desprotegida” e um “monstro a eliminar”. Para esse autor a compreensão da sexualidade da pessoa com deficiência intelectual estaria fundamentada nesse paradoxo que associa num mesmo conjunto as dimensões de falta e excesso (GIARNI, 2004).

O outro lado desse paradoxo, que seria o da “fera”, que concebe a sexualidade da pessoa com deficiência como um “monstro incontrolável” que tornaria os deficientes seres hipersexuados, será discutido na próxima subcategoria.

4.2.2.4 As pessoas com deficiência são hipersexuadas

Como já mencionado anteriormente nesta dissertação, a compreensão da sexualidade da pessoa com deficiência intelectual se ampara sobre um paradoxo: o de que as pessoas com deficiência são assexuadas e/ou hipersexuadas. Quanto a essa ambivalência Fernandes e Lima (2008) afirmam que *“embora seja frequente a ideia de que as pessoas com deficiência mental são seres assexuados, sem necessidades sexuais, também é comum considerar-se o oposto, ou seja, que são hipersexuados, que só pensam em sexo”* (FERNANDES E LIMA, 2008, p.17).

Assim, embora tenha aparecido na maioria dos depoimentos dos pais/familiares a concepção de uma sexualidade inexistente, surgiu também o oposto: a concepção de uma sexualidade exacerbada, que seria incontrolável, constituindo, portanto, o maior receio dos pais.

O mito oposto, o do deficiente como alguém perigosamente hipersexuado, costuma aparecer

explicitamente quando se trata dos deficientes mentais. O medo de que a informação provoque uma conduta promíscua por parte do deficiente não permite que as pessoas percebam que a maioria das condutas inadequadas é, na verdade, produto do isolamento, da segregação dos sexos e da ignorância sobre a sexualidade (PINEL, 1993, p.310).

Nesta subcategoria elencamos as falas dos interlocutores que justamente denunciam uma concepção de que a sexualidade dessas pessoas pode ser exacerbada:

“A gente conversa muito com ela sobre isso né. (...) ela é bem assim excitada.” (Mãe Tulipa)

“Eles têm o sexo mais aflorado” (Mãe Begônia, se referindo às pessoas com síndrome de Down)

“E ela tem a sexualidade bem exacerbada sabe.” (Mãe Gérbera)

“Ela... é por demais permissiva... não é permissiva assim, digamos, ela chegava.. muito..., com muito risco para os homens...” (Pais Orquídea)

Foi observado em vários momentos nas entrevistas com os sujeitos que essa ideia de uma sexualidade exagerada, compreendida como patológica, é um receio dos pais/responsáveis e muitas vezes fundamenta uma série de restrições à liberdade desses sujeitos. Neste estudo, por vezes essa concepção de uma sexualidade exacerbada, veio também justificar, em determinadas falas, de forma explícita, a opção pela esterilização. Essa questão será abordada e discutida em outros capítulos da dissertação, onde os pais colocam que a cirurgia ‘melhorou’ a sexualidade deixando a mulher esterilizada mais calma quanto às manifestações do desejo sexual. Nascimento (2007), em uma pesquisa sobre violência sexual contra mulheres com deficiência intelectual, pontuou que essa concepção de que as pessoas com deficiência intelectual seriam hipersexuadas é mais um dos mecanismos de negação e provavelmente de cerceamento da sexualidade desses sujeitos:

Existe uma construção simbólica de que as pessoas deficientes mentais têm sua sexualidade exacerbada, o que na verdade, serve para encobrir a pouca aceitação tanto da família como da sociedade ao abordar a sexualidade dessas pessoas (NASCIMENTO, 2007, p.57).

Ao que parece a compreensão de que o deficiente, nesse caso especialmente o intelectual, seria hipersexuado, o coloca em um lugar onde ele é ao mesmo tempo um ser perigoso e também alguém, que pelas possíveis manifestações de sua sexualidade, fica exposto a perigos, de forma que o seu desejo sexual é o que o tornaria vulnerável a algum tipo de violência ou mesmo de consumação do ato sexual (sendo ele violento ou não). A fala dos pais de Orquídea exemplifica claramente isso, pois a fala é dúbia, já que em momentos parece que a filha assediar os homens os coloca em risco e em outros momentos essa mesma postura a coloca em risco: *digamos, ela chegava.. muito..., com muito risco para os homens...*”(Pai Orquídea)

De qualquer forma cabe dizer que prevalecem as colocações de Giami (2004) quando ele refere que independentemente de serem olhados sob a perspectiva de anjos ou feras, os sujeitos com deficiência, são assim representados por uma alteridade fundamental que acaba por justificar o controle das relações sexuais e, por vezes, as manifestações do desejo e vem a interditar a vivência plena da sexualidade (GIAMI, 2004).

4.2.2.5 A sexualidade e o desejo como parte do desenvolvimento

Esta última subcategoria constitui-se na possibilidade dos pais/responsáveis compreenderem a sexualidade como parte normal do desenvolvimento de qualquer indivíduo, com ou sem deficiência. Maia (2001) afirma que: *“É inegável que a sexualidade é inerente a todas as pessoas e que o exercício da sexualidade independe em sua manifestação da presença ou ausência de deficiências”* (MAIA, 2001, p.38). No entanto, pode-se dizer que apenas um dos sujeitos entrevistados pareceu ter essa compreensão de forma genuína. A fala em que essa concepção se revela é da (Avó Íris):

“Sempre foi tranquilo. Se os outros fazem porque ela não. (...) E eu também não posso castrar ela duma vontade que todo mundo faz”.

Segundo os dados obtidos com este estudo a compreensão da sexualidade como parte do desenvolvimento, no discurso dos pais/responsáveis só apareceu na fala de um dos sujeitos entrevistados. Assim pode-se dizer que essa concepção de sexualidade da pessoa com deficiência é exceção, o que vem ao encontro da literatura, que diz que a sexualidade do deficiente é percebida pelos pais como anormal e tende a gerar conflitos e desconforto quando estes são convocados a olhar para as manifestações dessa sexualidade (GLAT, 1992; DALL’ALBA, 1992 e 1998; MAIA, 2001 e 2006; MOUKARZEL, 2003; GIAMI, 2004).

Embora outros pais tenham, em alguns momentos das entrevistas, adotado um discurso permissivo em relação à sexualidade da filha, os mesmos sujeitos, em seguida, se contradiziam revelando as falácias do discurso. Acredita-se que provavelmente esse discurso liberal tomou corpo a partir do receio de um possível julgamento ou ainda veio a serviço de buscar uma aliança, assim como em outros momentos observou-se uma tentativa de ter a mim e ao meu estudo como aliados, a partir da ideia de que é melhor para as mulheres com deficiência serem esterilizadas.

Cabe dizer também que na fala da avó de Íris revela-se a concepção de que a sexualidade faz parte do desenvolvimento normal, assim como o desejo e que, portanto, a vivência de uma vida sexual deva existir e é permitida e, por vezes, incentivada pela família. No entanto, ainda que isso seja uma postura mais compreensiva e permissiva quanto aos desejos da neta com deficiência (considerando o contexto das entrevistas realizadas) nota-se que se trata de uma liberdade sexual muito mais vigiada e normatizada do que seria com uma mulher sem deficiência. A avó tem uma percepção diferente dos demais interlocutores, mas a autorização a uma vida sexual ativa é concedida e regulada, de modo que são os responsáveis pelo casal de namorados quem tomam as decisões e definem as regras para que as relações sexuais aconteçam. Assim pode se dizer que é o outro, sem deficiência, que é o detentor do poder, reproduzindo assim as práticas sociais que incidem sobre esses sujeitos. Um fato que denunciará isso e que será discutido em outro capítulo desta dissertação é que Íris, assim como outras mulheres cujos pais/responsáveis participaram desta pesquisa, não sabe que foi esterilizada. Não cabe aqui condenar a postura dessa avó, muito pelo contrário, apenas buscar a dimensão do quão imbricadas e complexas são as relações nessa área.

Ao finalizar este capítulo, podemos afirmar que a negação da sexualidade do deficiente foi uma questão que se destacou no processo de análise das entrevistas. Embora essa questão pudesse ser analisada como uma categoria a parte, considerou-se importante discuti-la de forma transversal, já que a mesma se revela nas duas categorias elencadas bem como nas ausências de respostas, hesitações e lacunas existentes nos depoimentos dos sujeitos. Isso foi um, dentre outros, indicativos da dificuldade desses sujeitos de discorrerem sobre esse tema.

Os valores sociais relativos à sexualidade da pessoa com deficiência vêm sendo construídos a partir de uma longa história de exclusão, ora no real ora no plano do simbólico (mas nem por isso

menos eficiente), sempre atravessados pelo momento histórico e pelo contexto social de cada sujeito. Assim, se revela nas falas dos interlocutores o paradoxo anjo/fera citado por Giami (2005), sobre o qual se edificam as concepções sobre a sexualidade desses sujeitos: a de anjos, seres angelicais, eternas crianças e assexuados ou de feras, pessoas com a sexualidade exacerbada e com impulsos descontrolados e, portanto, fadadas ao isolamento e controle da liberdade. Maia e Camossa (2003) afirmam que:

Em ambos os casos, o dogma da assexualidade - a ideia de que a pessoa com deficiência mental é uma criança, angelical e desprovida de sexo - quanto o da hipersexualidade - de que ela é uma aberração, um desvio, dotada de uma sexualidade exagerada, agressiva e animalesca - acabam reforçando atitudes em relação ao deficiente mental que levam ao isolamento, à segregação e à ignorância sobre os aspectos de sua sexualidade (p.207).

Interessante pensar que apesar de todos os avanços nas políticas públicas e direitos dessas pessoas, muito ainda se tem a caminhar, especialmente na área da sexualidade. As concepções acerca da sexualidade dessas pessoas, discutidas amplamente na literatura e abordadas neste capítulo, denunciam que essas ideias perpassam o imaginário coletivo e manifestam-se através de atitudes de medo e piedade e em práticas de controle dos corpos, apesar dos discursos parecerem por vezes permissivos e pautados no considerado politicamente correto.

Outra questão importante a ser discutida a partir das representações da sexualidade dos deficientes intelectuais é de que estas vão perpassar os significados atribuídos ao comportamento sexual desses sujeitos e legitimar essas concepções equivocadas. Assim há uma construção social que legitima a ideia de sexualidade anormal, seja pela falta ou pelo excesso, que vai facilitar por sua vez a justificar o cerceamento da vida sexual e reprodutiva desses sujeitos.

É evidente também que todas as questões abordadas neste capítulo estão impregnadas pelas concepções de gênero e que apareceu aqui alguma similaridade no que diz respeito, não a uma construção social da sexualidade das pessoas com deficiência, mas sim da sexualidade da mulher com deficiência. Ferri e Gregg (1998 *apud* MELLO; NUERNBERG, 2012) pontuam que as mulheres com

deficiência são submetidas a uma situação de dupla desvantagem devido a uma complexa combinação de discriminação baseada em gênero e deficiência.

Mello e Nuernberg (2012), em artigo intitulado: *Gênero e deficiência: intersecções e perspectivas* abordam questões relacionadas à deficiência, a partir de uma perspectiva feminista do campo dos Estudos sobre Deficiência. O trabalho tem como base o Modelo Social da Deficiência e articula gênero e deficiência. Esses autores afirmam que:

Concebemos o fenômeno da deficiência como um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais (MELLO; NUERNBERG, 2012, p.636).

Ao que parece a construção de uma sexualidade da mulher deficiente, além das questões relacionadas ao tabu sexo/deficiência, traz também em seu bojo a ideia de uma natureza feminina que imprime sua marca e tende a agravar o cerceamento pautado em concepções vigentes na cultura que normatizam como uma mulher deve se comportar no campo das relações afetivo-sexuais. Esses aspectos do imaginário coletivo perpassam, por assim dizer, os discursos dos sujeitos desta pesquisa que, por sua vez, acabam justificando atitudes disciplinares que buscam uma ordem pautada no que é considerado normal, socialmente aceito, e numa moral normativa.

4.3 OS ITINERÁRIOS DA ESTERILIZAÇÃO

Eu, que durante muitas eras nada compreendi
dessas dolorosas fugitivas mas em cuja imutável
rotina sentia a fatalidade de alguma missão a
cumprir...

As vezes sonhava que elas eram escravas de Deus,
prisioneiras de um misterioso plano cujo
movimento fizesse girar a terra.

Outras, que eram anjos tombados, para quem não
bastasse o inferno e cujo castigo fosse a eterna

imagem proibida do céu no espelho das águas.
E sobre elas que de quando em quando
mergulhassem, não para se alimentarem de peixes,
mas para conseguirem as nuvens e estrelas.
(As procelárias – Vinícius de Moraes)

Este tema se constitui como discussão central neste estudo, considerando que é através dele que se abordam as especificidades do trabalho e se resgata os caminhos percorridos pelas famílias até a efetivação da esterilização, incluindo aqui a participação, ou não, da mulher esterilizada nesse processo.

Observou-se que as famílias veem a esterilização como uma alternativa, que no discurso dos interlocutores deste estudo, como a mais simples, alegando a comodidade e por vezes também a eficácia diante de sua irreversibilidade. Autores como Bevervanço (2001), Giami (2004), Maia (2006), Glat e Freitas (2007) pontuam essa questão no sentido de que a esterilização da pessoa com deficiência é vista como alternativa mais cômoda para os familiares.

Ao que parece, embora a opção pela esterilização tenha acontecido de formas diferentes, nos contextos das famílias pesquisadas, os motivos serão quase sempre muito semelhantes — independentemente da escolaridade, classe social ou religião.

Um aspecto importante do resgate dos caminhos percorridos pelos familiares até chegar à efetivação da esterilização, foi o da possibilidade conhecer algumas das crenças e valores de cada família, uma vez que essa questão remete inevitavelmente a valores arraigados e a noções restritas sobre deficiência que muitas vezes esses sujeitos sequer se dão conta e que podem constituírem-se em preconceitos. Para Chauí (1997) o preconceito é uma ideia anterior à formação de um conceito, assim pode-se pensar que é a partir da experiência que ele se constitui, e que, portanto, é considerado verdadeiro sem que haja qualquer reflexão ou questionamento a respeito.

De uma maneira geral pode-se dizer que a ideia de esterilizar as mulheres com deficiência intelectual perpassa o imaginário coletivo como algo bastante comum, pelo menos nesse meio. Mesmo quando a esterilização ainda é um projeto ou em se tratando de crianças, é comum ouvir nos discurso de pais referências a essa possibilidade. Essa perspectiva aparece também nesse estudo, considerando que algumas das mulheres esterilizadas desta pesquisa foram submetidas ao procedimento antes da menarca e uma grande parte delas foi esterilizada antes dos dezoito anos. Os interlocutores pareceram não ver alternativa

que não o procedimento cirúrgico e, por vezes, reiteram que esta opção seria um método, na sua concepção, menos invasivo.

Não há estatísticas sobre as mulheres com deficiência intelectual que se submetem à esterilização e estima-se que isso se deva ao fato de se tratar de uma questão envolta em segredos, conforme Giami (2004). No caso desse estudo isso se confirma se considerarmos que algumas das mulheres não sabem que foram esterilizadas. Segundo Begun (2007) desde 1980 a esterilização vem sendo discutida em artigos médicos, no entanto apenas uma pequena quantidade dessas pesquisas aborda o tema da esterilização das pessoas com deficiência intelectual. Giami (2004) ao discutir a esterilização coloca que: *“Ela se insere numa dimensão de segredo e de não-dito, que não permite introduzir uma educação sexual que favorece o acesso a uma certa autonomia”* (p.177). Ao que parece famílias que têm condições financeiras de arcar com os custos do procedimento o fazem sem maiores questionamentos ou burocracia, o que dá mais invisibilidade ainda a esses casos. Segundo Maia (2006) no Brasil não é usual os casos de solicitação da cirurgia de esterilização, mas a autora supõe que as famílias com maior poder aquisitivo busquem realizar a cirurgia em clínicas particulares.

Pode-se dizer que a esterilização é considerada como uma alternativa quase que natural para a grande maioria desses pais/responsáveis, o que também foi observado com relação aos profissionais da área. Na fase inicial desta pesquisa, quando dos primeiros contatos com as instituições ouvi muitas referências à esterilização como possibilidade contraceptiva e também de interrupção da menstruação. Inclusive presenciei falas que entendiam que o poder público deveria facilitar esse processo. No contato com os profissionais das instituições e com os interlocutores deste estudo, pareceu haver uma espécie de banalização do procedimento cirúrgico, tanto que, à exceção de três famílias, todas as outras pareceram ter bastante convicção de que não há problema algum em esterilizar uma mulher, quando se trata de alguém com deficiência intelectual. Giami (2004) refere que a esterilização involuntária é geralmente associada ao controle e privação de liberdade, mas quando se trata de pessoas com deficiência é compreendida sob outra ótica: *“Desse modo, a esterilização, que frequentemente em nosso país (no caso a França) é associada aos regimes totalitários, é banalizada quanto à sua gravidade”* (GIAMI, 2004).

As categorias relacionadas ao tema em questão, a saber: do surgimento da ideia de esterilização à decisão pela esterilização, motivos que justificaram o procedimento, questão religiosa, questão da eugenia,

os meios de realização e a participação da mulher nesse processo, podem ser visualizadas no quadro a seguir, bem como algumas das falas que exemplificam essas categorias e suas respectivas subcategorias.

Quadro 7 - Os itinerários da esterilização: categorias, subcategorias, falas dos entrevistados

Opção pela esterilização		
Do surgimento da ideia à decisão pela esterilização	A esterilização surge como sugestão do médico, escola ou outros profissionais	<p><i>“Daí a Dra. C. falou: “Não, o que nós temos que fazer é a retirada do útero, urgente, se não ela não... Ela vai enlouquecer vocês! Ai chegou em janeiro eu comecei a consultar com os médico.” (Mãe Margarida)</i></p> <p><i>“Ele (o médico) chamou nós, fez uma reunião, perguntou quem é que queria. Ai eu peguei e disse que queria, aí então nós... nós fomos, ela foi a primeira a fazer...” (Mãe Hortência)</i></p> <p><i>“A cirurgia foi feita há 20 anos atrás né, foi pedido uma orientação da Escola né por causa de... por causa de menstruação.” (Pai Bromélia)</i></p> <p><i>“A A. que era psicóloga do centro médico nos aconselhou”. (Mãe Orquídea)</i></p> <p><i>“A. nos aconselhou: “olha façam uma “vasecto”, por via das dúvidas”,... “vasecto” não, a ligadura”. (Pai Orquídea)</i></p>
	A ideia surge partir da própria família	<i>“Isso já tava na minha cabeça desde sempre” (Mãe Violeta)</i>
	O processo decisório	<i>Com a médica... fomos conversando, e fomos acompanhando pra fazer a cirurgia na hora correta. Não foi assim.. feito.. assim “vamos fazer!”. Não! Ela foi acompanhando a Mariana, coisa e tal.. tal, “seu A.”.. medindo, fazendo os acompanhamentos tudo, porque segundo ela tinha que ficar maduro pra fazer.. Foi tudo respeitado as leis, daí na hora certa nós fizemos a cirurgia. (Pai Gardênia)</i>
Motivos que justificaram a opção pela esterilização	Cessar Menstruação	<i>“Olha, porque assim, ela sofria demais. Dava muita convulsão nela. Quando ela ia ficar menstruada dava assim seguida, de cinco em cinco minuto, a menina não guentava mais.”</i>

		(Mãe Tulipa) <i>"Eu me preocupei mais com ela, podia agravar mais o problema dela né. Porque se ela ficasse menstruada hoje, ah, ela já bota a casa a baixo."</i> (Mãe Margarida)
	Evitar Gravidez	<i>"Esse lado aí né, quando ta na fase de procriar né, no caso né, a G. né... passou... ta dentro daquele período né, e coisa... fazer alguma coisa pra impedir..."</i> (Mãe Gérbera)
	Proteger de violência	<i>"O mundo ta muito conturbado, tem muita violência, que a gente não pode esperar nada de bom das pessoas, principalmente pra uma pessoa indefesa como a Gardênia, esse foi um ponto"</i> (Pai Gardênia)
A questão religiosa		<i>"eu venho de uma criação e de uma espiritualidade que não aceita isso. Que não aceita aborto, que não aceita esterilização. Assim vou esterilizar uma pessoa. Mas na nossa família nunca houve um caso desse como a Bel.. então, aí se explica muita coisa né, talvez se houvesse né, teria.. e na na época eu já não tinha pai nem mãe."</i> (Avó Íris) <i>Até eu sou espírita, e até eles me questionaram isso né (...) 'Tu sabes que a nossa visão não é essa.' E eu disse: 'Aham, mas quem é que vai encher a barriguinha? Quem vai dar o remedinho? Quem é que vai criar? É os espíritos? Não, vamos ser práticos, e acho que eu não posso ser incoerente, eu não posso deixar um ser vir ao mundo pra passar necessidade, de jeito nenhum.' Quer dizer, tem diversas pessoas que me condenam muito."</i> (Mãe Dália)
A eugenia		<i>"Porque muitas moças... é... muitas pessoas que tem deficiência, engravidam, e tem a criança às vezes com problema né, mais um problema pra família. Mesmo que não venha com problema, vem saudável, mas às vezes não é aquilo que a família quer, né... ou não tem estrutura pra receber, ou não ta preparado pra receber... Eu acho que desestrutura muito a família."</i> (Mãe Gérbera)
Meios de realização	Convênio	<i>"Eu fiz pela UNIMED, a UNIMED cobriu tudo"</i> . (Mãe Estrelícia)

	Recursos próprios	<i>“Fizemos particular.” (Avó Íris) “Não, a laqueadura, aí eu fiz particular.” (Mãe Dália)</i>
	Sistema Único de Saúde	<i>“Aí eu botei na justiça, 3 anos, 3 anos... desde que... desde 2009 que eu tava lutando, de fevereiro de 2009 que eu tava. Agora final de 2011 que foi constatado pra fazer. Ó através desse papel que mandaram da E.E pra mim. Tudo isso aí foi coisas que aconteceu verdadeira.” (Mãe Acácia) “O próprio médico pediu que era pra fazer, se não ele não podia fazer a cirurgia sem sem sem essa autorização do juiz né.” (Mãe Azaléia)</i>
	Trâmites burocráticos	<i>“Não, nós fizemos pela UNIMED. Aí a princípio a gente mostrou um laudo da ginecologista né. Mas aí não foi suficiente, daí a gente apresentou um laudo neurológico também né.” (Mãe Laélia).</i>
Participação da mulher no processo: de quem é esse corpo?	Não participou	<i>“Não, não. Não! Ela era muito criança né...na época não.” (Mãe Begônia) “Não, não. Só... só sendo a paciente mesmo. Ela não sabe, ela não... ela não tem noção.” (Pai Gardênia)</i>
	Não sabe	<i>“Pra mim não dizer que ela estava fazendo uma laqueadura, como ela tinha a barriga meio caída, ela era gorda, tinha o seio meio caído e tal, o que que eu resolvi fazer , eu resolvi fazer uma plástica junto com a laqueadura.(...) ela foi fazer uma plástica (...) ela não sabe, até hoje...” (Avó Íris)</i>
	Foi comunicada	<i>“Eu não dei opção, verdade seja dita, eu não dei opção pra ela escolher, nem eu, nem meu marido, nós dissemos o que ia acontecer, e explicamos o porquê.” (Mãe Dália)</i>
	Consentiu	<i>“A gente conversava com ela... explicava que daí ela não ia poder ter filho né, e que ela não ia menstruar mais... E no fim ela acabou... tendo uma aceitação boa assim né. Foi tranquilo desde o começo. Acho que ela não entende bem a dimensão né... da coisa. Mas eu acho que no fim ela gostou da ideia de não menstruar mais. Ai menstruar é chato né mãe! não sei o que. Então ela gostou por esse, por esse lado, assim né.” (Mãe Laélia)</i>

4.3.1 Do surgimento da ideia à decisão pela esterilização

Essa categoria pretende dar visibilidade ao processo de pensar na possibilidade de esterilização e de decidir por essa alternativa. Para Maia (2006) muitas das atitudes repressoras quanto à sexualidade das pessoas com deficiência intelectual giram em torno da descendência e é a partir dessa questão, principalmente que a esterilização desses sujeitos vai ser discutida pelos familiares e profissionais.

A partir da análise dos dados obtidos nessa categoria, observou-se que teve destaque a participação do médico nesse processo e o poder que este profissional tem sobre o corpo do outro. Poder este que tem sua raiz histórica no que Michel Foucault chamou de biopoder. Segundo este autor, a partir do século XVIII, na tentativa de resolver os problemas relacionados à saúde, higiene, natalidade, surge a biopolítica, como uma série de técnicas e procedimentos destinados a dirigir a conduta da população. Nesse contexto de regulamentação e controle dos processos biológicos, a medicina vai ter importância cada vez maior e uma posição de destaque (FOUCAULT, 1988).

Nesse sentido, relacionando o biopoder e as biopolíticas com a deficiência, Mello (2009) aponta que:

O modelo social da deficiência, inicialmente proposto por Oliver (1983), identificou duas grandes formas de opressão contra as pessoas com deficiência: a primeira é a discriminação socioeconômica; a segunda, a medicalização da deficiência e sua relação com saúde/doença (MELLO, 2009, p.36).

Isso leva a revelar o quanto ainda hoje, apesar de todos os avanços na luta pelos direitos dos deficientes, a deficiência ainda é compreendida e, portanto, abordada de modo hegemônico pelo conhecimento biomédico. É importante considerar as implicações disso, pois a intersecção dessa perspectiva com a esterilização dessas mulheres acaba por justificar o procedimento cirúrgico, já que segundo Diniz, Barbosa e Santos (2009) o modelo biomédico sustenta que há uma relação causal entre os impedimentos corporais e as desvantagens sociais vivenciadas pelas pessoas com deficiência.

4.3.1.1 Sugestão do médico, escola ou outro profissional

A figura influente do médico apareceu em todos os relatos, com maior ou menor participação, em muito deles, cerca de nove dos sujeitos, a esterilização aparece como uma sugestão do médico, por vezes sem que essa opção antes tenha sido cogitada pelas famílias e, em alguns casos, ainda se tratando de crianças que sequer haviam menstruado. Quanto a isso Diekema (2003) aponta os abusos históricos quanto à esterilização involuntária de grupos específicos, dentre os quais estão as pessoas com deficiência. O autor reitera que embora, em determinadas situações, os pais tenham motivos legítimos para solicitar a esterilização, devem ser considerados e analisados vários elementos e o procedimento nunca deve ocorrer antes da puberdade (DIEKEMA, 2003).

Algumas falas deixaram isso bem evidente, tanto da sugestão da ideia quanto da insistência em alguns casos.

“Daí a Dra. M. falou: “Não, o que nós temos que fazer é a retirada do útero, urgente, se não ela não... Ela vai enlouquecer vocês!” Ai chegou em janeiro eu comecei a consultar com os médico.” (Mãe Margarida)

“Foi a médica que sugeriu, ela disse: ‘Não, todas as criança que aparece aqui, pelo que vocês falo que as criança faze, o jeito mesmo é fazer isso ai mesmo.’ Com os menino também, ela fez também”. (Mãe Margarida)

“Ele (o médico) chamou nós, fez uma reunião, perguntou quem é que queria. Aí eu peguei e disse que queria. Aí então nós... nós fomos, ela foi a primeira a fazer...”. (Mãe Hortência)

“Aí eu levei na ginecologista, e a ginecologista disse: ‘mãe eu vou te falar uma coisa, nesses casos é muito... tem... a indicação que eu faço é uma laqueadura, porque ela... com essa medicação que ela toma ela não... o anticoncepcional não vai fazer efeito entendeu’...” (Mãe Gérbera)

“A ideia foi conversando com o médico que tava tratando dela né, ele achou melhor porque se ela menstruava ela sofrer muito né.” (Mãe Azaléia)

“A neurologista recomendou a histerectomia, mas isso em 2009 já (...)” (Mãe Laélia)

“Foi o médico (...) ali do K. (...) ginecologista”. (Mãe Girassol)

“Daí o Dr. J. insistiu pra mim “Dona B. Dona B., vamos fazer uma laqueadura na Íris porque acontece. A senhora não pensa que ela é... que ela não tem vontade porque ela tem.” (Avó Íris)

O Dr. J. (...) sempre conversamos a respeito “H. não te esquece, pensa nisso”.. aí eu comecei enfiar essa ideia na cabeça da M. (esposa), que era mais difícil, mas depois consegui. (Pai Gardênia)

“Ela (a médica) sugeriu também. Porque ela menstruava, ela não tinha os cuidados que precisava né...porque ela não sabia lidar com a situação”. (Mãe Estrelícia)

“Ela (a médica) que sugeriu, ela falou pra mim eu não vou passar anticoncepcional pra Gérbera porque não vai adiantar, porque ela faz uso de anticonvulsivante e o remédio não vai, não vai fazer efeito...(...) Aí eu não pensei mais nada, aí eu disse então agora mesmo é laqueadura e pronto.. eu vou fazer!” (Mãe Gérbera)

Em um dos relatos, segundo a mãe/entrevistada, a sugestão do médico pela esterilização tinha uma motivação pessoal, que era o fato de o mesmo ter em sua família uma moça com deficiência que engravidou em decorrência de um estupro.

“Ele tinha uma... ele tinha uma sobrinha... ou prima... ela foi na E.E. e a casa dela era toda cercada, ficou grávida. Aí tiveram que fazer o... aborto, porque era deficiente mental... e fazer a operação.” (Mãe Girassol)

Ao que parece esse procedimento não é questionado e, não só é visto como necessário, como também como um benefício que se faz à mulher e sua família. Segundo Maia (2006), não há um consenso na literatura, no Brasil, sobre a recomendação da esterilização para as pessoas com deficiência intelectual. A mesma autora ainda diz: *“Os profissionais, familiares e educadores mostram posturas favoráveis e desfavoráveis em relação à esterilização, de acordo com crenças pessoais e individuais.”* (MAIA, 2006, p.153). No entanto, a partir dos dados obtidos neste estudo, foi observado que a grande maioria dos profissionais envolvidos, em especial os da área da medicina, posicionou-se a favor do procedimento de esterilização, apesar de sua irreversibilidade.

Chamou atenção que os profissionais de medicina, nos casos relatados pelos pais, pareceram não sentir necessidade de discutir a alternativa da esterilização com profissionais de outras áreas, o que talvez pudessem trazer novas perspectivas para compreender essa questão. Quando houve encaminhamento, foi apenas para os pares (outros profissionais de medicina), mas ainda assim, muito mais no sentido de cumprir os trâmites burocráticos que viabilizassem a cirurgia, do que no sentido de discutir dúvidas sobre a necessidade do procedimento ou se haveria alternativas. Isso levanta o questionamento

sobre o quanto esses profissionais estão preparados para lidar com as especificidades dessa população e se eles reconhecem as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos. Nicolau (2011) realizou estudo com objetivo de investigar como as mulheres deficientes são acolhidas na rede de atenção básica e concluiu que as ações voltadas para as necessidades dessa clientela nos serviços de saúde ainda são inexpressivas, bem como observaram que há pouco reconhecimento das especificidades dessa população, inclusive nos aspectos relativos aos seus direitos sexuais e reprodutivos. Em outro artigo, Nicolau, Schraiber, e Ayres (2013) colocam que “Outro aspecto levantado diz respeito à atitude do serviço em relação às mulheres com deficiência, como a falta de prioridade no atendimento, o despreparo e a falta de interesse dos profissionais às suas demandas específicas” (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013, p.870).

Embora a literatura aponte para a necessidade de uma avaliação onde seja considerada a possibilidade de métodos alternativos de controle da menstruação e também se o procedimento de esterilização se constitui realmente um ato a favor dos interesses do sujeito envolvido, isso nem sempre ocorre. Para Diekema (2003), embora os interesses de todos os envolvidos devam ser considerados, é importante ficar claro que o objetivo principal, ao se avaliar o pedido de esterilização, é analisar se esse procedimento vem ao encontro do que é melhor para a pessoa com deficiência intelectual e seus direitos, e não se seria o melhor para a sociedade ou para os cuidadores.

A exceção foi um dos relatos, no caso o de uma moça que foi estuprada no ínterim que aguardava a liberação da cirurgia via SUS, mediante autorização judicial. Segundo a mãe, o médico pediu o parecer psicológico e psiquiátrico para anexar ao processo judicial. Ainda assim, o depoimento da mãe deixa dúvidas se o que motivou a solicitação dos pareceres foi a necessidade de fundamentar o processo ou o fato de ela ter sido estuprada.

“E até também depois do estupro mandaram consultar com o psicólogo lá lá onde eu fiz o corpo delito dela tudo.. ta tudo esquematizado direitinho né. (...) a laqueadura? Ahh um psicólogo, pode ser daqui mesmo, pode ser, da E.E. né, e um psiquiatra. Eu consultei o Dr. R. e a Dra... nossa psicóloga.. Aqui foi o papel de quando ela foi liberada da laqueadura ó.” (Mãe Acácia)

Além do caso citado acima, somente outra família consultou profissionais de outras áreas que não a medicina. No entanto, pôde-se observar que isso só aconteceu por iniciativa dos pais e não por encaminhamento médico.

“Nós achamos por bem estudar bem o caso, conversamos com vários profissionais. Conversamos em grupo, informalmente, explicamos a situação, e isso aí... falamos que... o ginecologista, particular, amigo, recomendou. A psicóloga também. Vamos fazer né.. e ele aceitou, e assim ficamos.” (Pais Orquídea)

Houve também uma situação um tanto inusitada, na qual uma das mães relatou que uma médica que, na condição de mãe de uma moça com Síndrome de Down, fez uma palestra na escola que as filhas de ambas frequentavam e mostrou uma postura contrária à esterilização, o que teria causado polêmica na referida reunião:

“Eu fui uma palestra na E.E, com uma médica, mãe de uma... pessoa que era... era Síndrome de Down a filha dela. E ela era contra! Ela foi lá dar o depoimento, que era contra a esterilização. Eu fui uma que levantei e disse que não... que é... é uma necessidade. Que não está fazendo mal, que não tá prejudicando em nada. Está ajudando. Porque até uma pessoa com Síndrome de Down deve fazer, porque não?! Porque eles têm o sexo mais aflorado. Então deve esterilizar!” (Mãe Begônia)

Em outros casos a ideia surgiu como orientação vinda da escola. Observa-se nesses relatos que a escola se coloca na condição de instituição reguladora, detentora de um poder que lhe permite não só sugerir a esterilização como de definir que a moça só poderia ir para a escola nos dias em que não estivesse menstruada, que foi o que aconteceu no caso dos pais de Bromélia. Giami (2004) refere que as instituições que prestam serviços às pessoas com deficiência se assemelham muito às instituições totais descritas por Goffman. Para Foucault (1999, p.302): *“a sociedade de normalização é uma sociedade que se cruza conforme uma articulação ortogonal a norma da disciplina e a norma da regulamentação”*. Assim a escola se constitui como uma instituição que disciplina e mantém a dominação dos ‘corpos dóceis’. Enfim, não é mais necessária a figura de um soberano para ditar normas e regras, o policiamento os padrões homogeneizantes estão ‘impressos’ na psique humana (FOUCAULT, 1999). Há, portanto, o reconhecimento por parte dessas instituições da sexualidade desses sujeitos, no entanto esse reconhecimento e sua aceitação dizem respeito somente à função erótica da atividade sexual, ficando a função procriadora como grande alvo de interdição (GIAMI, 2004). As falas a seguir exemplificam isso.

“Foi através, através de um papel que eu recebi daqui (escola), que eu tenho até aqui, direitinho, tudo... que era bom fazer...” (Mãe Acácia)

“A cirurgia foi feita há 20 anos atrás né, foi pedido uma orientação da Escola né por causa de... por causa de menstruação. (...) A orientação partiu da E.E. por causa, pra não interromper as aulas né...” (Pai Bromélia)

A mãe de Bromélia ainda complementa:

“É, foi assim, é porque ela não poderia ir pra aula quando estivesse menstruada. Porque ela não se cuida, botava a mão dentro, sujava, então... aí ela não podia ir pra aula.” (Mãe Bromélia)

“A E.E. orientou assim “a Bromélia quando estiver menstruada não pode vir pra escola”. Foi daí que a gente partiu, a ... a resolver isso.” (Mãe Bromélia)

Interessante constatar também que de maneira geral os educadores compartilham da ideia de que a procriação é território interdito para as pessoas com deficiência intelectual. Giami (2004), ainda acrescenta: “... os pais e os profissionais exprimem um consenso profundo quanto à exclusão da procriação para as pessoas deficientes mentais. Os educadores se mostram favoráveis à contracepção que possa se integrar dentro de um projeto educacional” (GIAMI, 2004, p.172).

Embora o psicólogo seja considerado como interlocutor importante na avaliação da pertinência de uma solicitação do procedimento de esterilização de uma pessoa com deficiência intelectual, esse profissional pouco apareceu nos relatos dos familiares. Segundo Diekema (2003) para se chegar a uma decisão boa e justa, é fundamental, antes de realizar o procedimento de esterilização, incluir no processo uma avaliação global que envolva aspectos médicos, psicológicos, sociais, comportamentais e genéticos, e investigar se não há um conflito de interesses entre os pais / responsáveis e o sujeito que será submetido à esterilização.

Assim, ao contrário do que se esperava, o psicólogo foi citado apenas duas vezes e em situações e posicionamentos bastante diferentes. Houve um relato onde uma profissional de psicologia foi citada como responsável pela sugestão de realizar o procedimento de esterilização.

“A A. que era psicóloga do centro médico nos aconselhou”. (Mãe Orquídea)

“A. nos aconselhou: “olha façam uma “vasecto”, por via das dúvidas”,... “vasecto” não, a ligadura”. (Pai Orquídea)

Entretanto em outro dos depoimentos, o profissional de psicologia apareceu também no contraponto dessa questão, já que uma das mães referiu que, quando o psicólogo da escola que a filha estudava soube do desejo da mãe em realizar a cirurgia de histerectomia, ele chamou-a para conversar, tentando demovê-la da ideia. A mãe fez o

relato e mostrou-se extremamente irritada com a postura do referido profissional.

“Ela estudava na E.E. na época, daí o psicólogo lá ... me...me deixou louca né. Por que isso, por que você vai fazer isso na menina? e tudo.. aí eu falei com o .. com o médico lá do Hospital Infantil.. nossa ele foi super contra, ele tinha que ta te dando apoio! Não te deixando com a cabeça mais né...” (Mãe Açucena)

Em outros depoimentos a sugestão ou orientação para reivindicar a cirurgia de esterilização partiu de pessoas fora da esfera familiar ou da rede de atenção e tratamento da própria pessoa com deficiência intelectual. Os relatos abaixo exemplificam isso:

“Foi a moça que trabalhava comigo.. trabalhava no... ali embaixo não tem, aí ela disse assim.... a Bromélia mostrava as calças assim..... ficava morta de vergonha né... Ela disse “então a senhora faz assim, a senhora vai no INPS, vocês fazem essa laqueadura nela..” (Mãe Palma)

“Conversando com uma, uma cliente minha, que eu costuro não tem... provando roupa nela, eu comentando com ela, ela me indicou uma médica pra fazer isso aí.. pra fazer... eu ia fazer laqueadura só nela.” (Mãe Amarílis)

O depoimento a seguir revela um caso onde a família buscou realizar uma laqueadura, mas a sugestão do médico foi que se fizesse uma histerectomia, nota-se que a mãe reitera repetidas vezes a competência da profissional em questão:

“Foi ideia da médica. Ideia da médica mesmo, a médica bem famosa que tinha lá no centro, bem cara assim. (...) ela que disse, vamos tirar tudo de uma vez (...) era ótima ela, era ótima! Eu só levei assim uma vez, ela já viu tudo direitinho, ela ficava meia hora com uma pessoa, 40 minuto com uma pessoa naquela sala, lá dentro do consultório dela, perguntava tudo, fazia tudo, muito bem feito, tudo bem feito, muito bom.” (Mãe Amarílis) (Grifo meu)

Pode-se dizer que, de maneira geral, a postura dos profissionais envolvidos no processo de esterilização das mulheres cujos casos foram relatados nessa pesquisa, em especial os da área de medicina, revela um saber absoluto da biomedicina que dá ao médico, o poder de sugestão e muitas vezes de decisão sobre o corpo do seu paciente. Poder esse, que lhes dá o direito de sugerir a esterilização como alternativa aos pais sem sequer considerar outras possibilidades menos invasivas e reversíveis.

Em palestra intitulada “O nascimento da Medicina social” Foucault (1979) abordou a tendência do doentes a perder “o direito

sobre o seu próprio corpo, o direito de viver, de estar doente, de se curar e morrer como quiserem”, e conseqüentemente perder sua autonomia.

Martins (2004) coloca que:

A crença na Ciência – como toda crença, nada científica – tende a levar o médico que a ela adere consciente ou inconscientemente a assumir uma posição de onipotência diante da dita doença do paciente e, por conseguinte, diante do próprio paciente. Aquele passa a ser visto como devendo necessariamente submeter-se a sua tutela, de modo por vezes incondicional. Algo da ordem de uma abdicação temporária – enquanto for ‘seu paciente’ - de sua autonomia, de seu poder de reflexão sobre si mesmo, de decisão sobre si, de conhecimento intuitivo e, sobretudo, vivencial de si mesmo. Passa a ser visto como um amontoado de órgãos, como uma máquina que ‘deu defeito’ e que precisa ser reparada segundo o que a Ciência do médico diz. É esta crença na ‘verdade científica’ que faz com que o médico acredite que pode, ou mesmo deve, se dar ao direito de invadir a autonomia do indivíduo para lhe impor a ‘verdade’. Ou, ao menos, o discurso da ‘verdade científica’ é o que lhe serve de álibi para o exercício de poder sobre o paciente (MARTINS, 2004, p.25).

A transformação do corpo em realidade biopolítica, aconteceu, segundo Foucault (1988), a partir da segunda metade do século XVIII, quando ocorreu uma profusão de discursos disciplinadores atuando sobre os corpos. Muito além de um efeito repressor, o poder para ele tem efeito produtor e nesse sentido a sexualidade, passa a ser construída como dimensão fundamental da subjetividade, sendo que prática médica participa ativamente dessa construção (FOUCAULT, 1988). Para Dalsgaard (2006) o biopoder é um marco, já que a partir dele, a saúde, a mortalidade e o nascimento (portanto a reprodução) deixam a esfera do poder de Deus e passam a se submeter ao controle do homem. Para esta autora é no desenvolvimento do biopoder que a assistência médica tem um espaço mais significativo e a vida passa a ser monitorada (DALSGAARD, 2006). Foucault (2004) ainda coloca que o biopoder tem dois aspectos que se complementam: a manipulação dos corpos e o controle da população, sendo que ambos vão contribuir para regular a

vida. O que ele denomina de ‘cuidado de si’ demarca que os corpos são passíveis de cuidado e de controle e passam a ser regulados pelos especialistas (FOUCAULT, 2004).

Essa contextualização ajuda na compreensão da relação de poder que se estabelece entre médico e paciente, mas cabe refletir que, no caso das pessoas com deficiência, pelo menos no caso dos sujeitos desta pesquisa, pareceu que a relação com o médico é quase que inexistente, exceto no que diz respeito ao exame físico ou realização de procedimentos. Essa afirmação tem como base os relatos dos sujeitos, especialmente com relação à esterilização, que já que todas as sugestões e decisões aconteceram na díade médico/família, privando as mulheres deficientes de sua autonomia e de possibilidade de participação efetiva no processo.

Ao que parece essa questão vai muito além do poder do médico e da medicina, já que se reproduz nas relações com a escola e com outros profissionais e denuncia uma interdição afetivo-sexual e dos direitos reprodutivos. Acaba por refletir o lugar social das pessoas com deficiência intelectual na sociedade, de forma que elas são privadas de uma vivência afetivo-sexual plena e também define que a procriação é proibida a esses sujeitos. Soares, Moreira e Monteiro (2008) colocam que:

Desta forma, o desenvolvimento desta faceta fundamental para o ser humano tem sido negligenciado, silenciado e desconsiderado tanto pelas famílias de portadores de deficiência quanto pelos profissionais de saúde que atendem a esta clientela. A dificuldade da sociedade em perceber nestes jovens possibilidades de vinculação afetiva e sexual limita suas oportunidades de vida, mantendo uma relação antagônica entre a imagem dos mesmos como “não-pessoa” e o desenvolvimento da sexualidade. Esta postura de negação das possibilidades sexuais destes jovens indica que os mesmos devem ser isolados, protegidos e infantilizados (SOARES, MOREIRA & MONTEIRO, 2008 p.186).

4.3.1.2 A partir da própria família

Algumas famílias deixaram claro que esse procedimento sempre foi cogitado entre os familiares ou que a ideia surgiu a partir de um dos

familiares, sendo que em alguns casos, inclusive antes da menarca. A maioria dos familiares admite que a esterilização surgiu como uma possibilidade cogitada ou muitas vezes desejada desde antes da menarca. Diekema (2003) cita os estudos de Passer et al, (1984), Bambrick e Roberts (1991) e Patterson-quilhas et al (1994) que sugerem que cerca de metade dos pais de pessoas com deficiência intelectual considera a esterilização para o seu filho.

“... pensei tudo isso né (...) partiu de mim e daí eu conversei com o médico sobre isso.” (Mãe Açucena)

“Ela não tinha menstruado ainda, mas eu tinha essa intenção porque eu achava um absurdo... a minha opinião que... eu não sabia que ela ia fazer a cirurgia de bexiga, claro... mas eu já tinha essa ideia de fazer a histerectomia.” (Mãe Begônia)

“Desde os 9 anos essa ideia já amadureceu porque.. como é que é o nome da médica que cuida dessa parte? (...)eu não sei.. que é a médica... ela sempre... ela sempre... conversamos a respeito disso.. entendeu.” (Pai Gardênia)

“Nós já tinha pensado. Mas nós tinha pensado, a gente não tinha condições de... A gente até procurou um médico, mas daí ia sair muito caro, muito, muito caro pra gente.” (Mãe Tulipa)

Na perspectiva dos pais/familiares a esterilização aparece repetidamente como o procedimento mais seguro, cômodo e que deixaria os pais mais sossegados no sentido de uma possível gravidez. Segundo Peres (2010): “Parece claro que a esterilização seria a maneira mais cômoda e que ofereceria garantia de ‘tranquilidade’ para a família ou responsável no sentido de não precisar se preocupar em ‘vigiar’ sua vida sexual” (PERES, 2010, p.363).

Bevervanço (2000) relata que, na condição de promotora de justiça, teve contato com pais, professores, curadores e até médicos que se mostraram indignados por não poder pura e simplesmente optar pela esterilização, da forma como desejassem. A autora afirma que, na perspectiva dessas famílias, esterilizar é mais cômodo e oferece garantia de "tranquilidade" no sentido de não precisar se preocupar em "vigiar" a vida sexual da pessoa com doença ou deficiência intelectual, reiterando que se o planejamento familiar traz vários questionamentos, a esterilização dessas mulheres torna-se revestida quase de uma crueldade, já que vai contra os princípios dos direitos da personalidade (BERVERVANÇO, 2000). Segundo Teixeira e Penalva (2008):

Os direitos de personalidade se referem intrinsecamente à pessoa humana, respeitando à

sua esfera individual, que prima pela busca da sua realização enquanto tal. Tais direitos estão atrelados à cláusula de tutela da pessoa humana, esculpida pelo Princípio da Dignidade Humana, vinculado aos demais objetivos da República, inscritos na Constituição Federal de 1988 (TEIXEIRA & PENALVA, 2008, p.298).

Embora não haja estatística acerca das pessoas com deficiência esterilizadas no Brasil, percebe-se que a opção pela esterilização ocorre também na população sem deficiência, já que segundo Relatório da PNDS (2006), a esterilização feminina aparece como o método contraceptivo mais utilizado, especialmente por mulheres com baixa escolaridade e renda. Segundo Buglione (2010), a esterilização é o principal método contraceptivo utilizado no Brasil, especialmente a partir da década de 1960, quando houve uma transição desse procedimento como uma solução médica (instrumento exclusivo do médico para determinados problemas sociais) para se colocar como possibilidade de escolha no que diz respeito ao controle da natalidade. Dalsgaard (2006) refere que:

A esterilização foi mais difundida no Brasil a partir do final da década de 1970. Em uma época em que mulheres de todas as faixas de renda já faziam controle de natalidade, aquelas em melhor situação econômica recorriam a métodos de contracepção, como a ligação de trompas, oferecidos por clínicas particulares, enquanto as mulheres de baixa ficavam à mercê da precariedade de abortos clandestinos ou da contracepção sem nenhum controle médico, especialmente por meio da pílula anticoncepcional, comprada em farmácias ou distribuída por organizações privadas de planejamento familiar, financiadas com recursos internacionais. A princípio, a ligação de trompas para o controle da natalidade era um privilégio dos ricos e estava associada à prática cada vez mais frequente do parto cesariano (DALSGAARD, 2006, p.41).

No entanto, isso mudou muito nos anos seguintes. Berquó (1999), ao apresentar o cenário de contracepção no Brasil na década de 90,

denuncia a ‘cultura’ da esterilização, referindo que a esterilização fica no topo da lista como recurso à contracepção, sendo que o percentual de esterilização brasileiro é três vezes maior se comparado ao dos países desenvolvidos, sendo que a esterilização se mostra diretamente proporcional à pobreza e inversamente proporcional à escolaridade.

Ainda quando aos aspectos históricos da esterilização no Brasil, Buglione (2010) refere que:

O Brasil experimentou uma das mais rápidas reduções nas taxas de fecundidade da história da humanidade, nesse sentido as políticas demográficas brasileiras (e internacionais), ao priorizarem o controle de natalidade em relação a todos os outros aspectos do desenvolvimento humano, terminaram por aumentar disparidades sociais, incrementando a dificuldade de realização de uma sociedade (seja regional, seja global) com níveis de igualdade e liberdade mais equitativos (BUGLIONE, 2010, p.278 - 279).

Assim, é importante considerar nesta discussão que além de todas as questões que tornam o tema da esterilização das pessoas com deficiência tão complexo, ainda temos que considerar que parte da generalização desse método pode ser também devido a questões culturais. Ainda, quanto ao uso da esterilização como método contraceptivo, Buglione (2010) problematiza essa questão ao afirmar que ainda que as mulheres sejam o grande alvo das políticas de planejamento familiar, nem sempre sua autonomia e interesse são considerados. Ao aproximar essa consideração da situação das mulheres com deficiência, entende-se que a autonomia e o interesse tenham ainda menor peso no que se refere à esterilização, pois elas são privadas do direito de escolha.

Alguns pais/responsáveis, interlocutores deste estudo, mencionaram que com a esterilização se sentiram mais seguros quanto a dar mais liberdade para a mulher com deficiência namorar e ter uma vida sexual ativa. No entanto isso não fica claro nos relatos e é possível que a esterilização esteja mais a serviço da interdição desses sujeitos do que de um projeto que objetive sua liberdade e autonomia. Já que, de maneira geral observa-se que a sexualidade das pessoas com deficiência tende a ser concebida como problemática (GLAT, 1989; MOUKARZEL, 2003; GIAMI, 2004, MAIA, 2006; MAIA, 2010; GESSER, 2010). Giami (2004) refere que:

A sexualidade dos deficientes mentais é socialmente construída como um problema para os membros de seu meio e pela opinião pública, o que se observa através da mídia. A princípio, a atividade sexual dessas pessoas incomoda o seu meio e principalmente suas famílias e os profissionais que as acompanham nas instituições onde são cuidadas (GIAMI, 2004, p.168 – 169).

Dessa forma, muitas vezes a esterilização pode ser vista como a solução. O mesmo autor coloca que a esterilização de pessoas com deficiência, e de outros segmentos considerados desviantes, tem relação histórica com a prática da castração. A esterilização involuntária oscilava entre a punição e a eugenia, já que essas medidas se constituíram como uma forma de “tratamento” aos desvios sexuais e impediam a procriação (GIAMI, 2004).

Assim, as pessoas com deficiência tendem a ter restrição quanto às atividades de lazer (BLASCOVI-ASSIS, 2009) e à vivência afetiva, sendo privados de uma experiência fundamental para qualquer ser humano. Resende e Leão Júnior (2008) colocam que:

Alguns pais proíbem seus filhos com deficiência de namorarem ou mesmo de conviverem com outras pessoas, inclusive, proibindo-os de saírem de casa, ou pior ainda, desacreditam na possibilidade de seus filhos poderem oferecer amor e se fazerem ser amados, destruindo assim, qualquer possibilidade de autoaceitação da própria condição, de ter uma deficiência (RESENDE; LEÃO JÚNIOR, 2008, p.82).

Moukarzel (2003) ainda faz uma importante relação entre o cerceamento da liberdade e a vulnerabilidade à violência, enfatizando que essa liberdade restrita e vigiada leva a um isolamento social que acaba por dificultar o desenvolvimento de vínculos afetivo-sexuais, e os deixa despreparados para se defenderem. Maia (2006), nessa mesma linha, pontua que a condição de isolamento social à que as pessoas com deficiência intelectual são submetidas e a restrição quanto a vivência de relacionamentos, associada a uma construção social onde o deficiente é ensinado a ser submisso, colocam esses sujeitos em uma posição de maior vulnerabilidade.

4.3.1.3 O processo decisório

Alguns relatos deixaram claro que houve um processo reflexivo entre os familiares e médicos para definir se realmente a mulher com deficiência seria submetida ao procedimento. Diekema (2003) coloca a necessidade de haja uma avaliação que considere vários aspectos antes de decidir pela esterilização e reforça que esta não deve ser realizada antes do momento realmente necessário.

No entanto, na maior parte dos depoimentos, nem sempre foi possível identificar a existência de uma reflexão maior acerca da decisão sobre a realização da cirurgia de esterilização. Dessa forma, torna-se importante questionar quais os motivos pelos quais essa reflexão sobre a decisão não foi explicitada pelos pais durante a entrevista, já que o instrumento de coleta de dados tinha pelos menos três questões que objetivaram resgatar esse processo, a saber: *Como foi o processo de decisão de optar pela esterilização? Com quem conversaram a respeito? Quais os motivos que levaram a optar por esse método contraceptivo em detrimento de outros? Como foi o processo de esterilização em si? Com quem conversaram? Quem realizou? Como foi feita?*

Ainda que os familiares possam ter motivos legítimos para pleitear a realização da cirurgia de esterilização, e observou-se que muito os têm, seria importante que uma decisão como essa fosse tomada com cautela e que vários aspectos que envolvem a questão e o contexto de cada sujeito sejam considerados. Claro que nem sempre a percepção de que houve um processo decisório será garantia de que a melhor decisão foi tomada, até porque há muitas variáveis que interferem nesse processo. Há que se considerar também, que essas famílias estão inseridas em um sistema de saúde, no qual — ao menos na rede pública — não são disponibilizados profissionais cujo trabalho seria provocar uma reflexão maior sobre essa questão, o que mostra a necessidade de políticas públicas que atentem para isso.

Desse modo novamente nos deparamos com a vulnerabilidade dessas famílias diante do próprio sistema de saúde, que se personifica na figura do médico, considerando que essas decisões muitas vezes precisaram ser tomadas dentro de um prazo de tempo relativamente pequeno e sem a possibilidade de conversar com profissionais de outras áreas que pudessem fazer ponderações a esse respeito. Há um caso, já mencionado, que ilustra bem essa questão, posto que a esterilização, naquela situação, surgiu como uma sugestão, quase imposição, da escola

especial que deliberou que quando estivesse menstruada ela não poderia frequentar a escola. A seguir o relato dos pais onde isso aparece:

“...pega a gente às vezes de surpresa né, porque certas coisas a gente... a gente não teria pa... não teria passado por esse processo né, a gente não teria passado por esse processo. Então é tudo... é tudo assim de repente. Quando a gente conseguiu e viu que a Bromélia não poderia ir pra aula, que era.. era importante pra ela.. naquela época né .. então a gente teria que ter uma solução imediata”. (Mãe Bromélia)

Observa-se, no caso de Bromélia, que os pais diante das exigências da escola precisaram tomar uma decisão imediata que garantisse a continuidade da frequência à escola.

Assim seria importante, quando possível, um processo reflexivo que considere a real necessidade da cirurgia, se o sujeito em questão não teria maior benefício com a utilização de outros métodos de controle da menstruação e contraceptivo e se estão sendo respeitados os seus direitos, desejos e interesses.

Com a médica... fomos conversando, e fomos acompanhando pra fazer a cirurgia na ‘hora correta. Não foi assim.. feito.. assim “vamos fazer!”. Não! Ela foi acompanhando a Gardênia, coisa e tal.. tal, “seu H.”.. medindo, fazendo os acompanhamentos tudo, porque segundo ela tinha que ficar maduro pra fazer.. Foi tudo respeitado as leis, daí na hora certa nós fizemos a cirurgia. (Pai Gardênia)

“Nós estudamos muito bem o caso... e pensamos, e com certeza seria uma invasão na vida, mas o risco era grande... então achamos por bem que... pro bem dela (com ênfase) mesmo né, de fazer essa laqueadura aí né.” (Pais Orquídea)

“A neurologista recomendou a histerectomia, mas isso em 2009 já. Só...só que assim durante uns 2 anos a gente resistiu, principalmente o meu marido né. Eu no começo fiquei meio chocada com a ideia, mas depois eu fui elaborando e achei melhor fazer né. E ele teve um pouco mais de resistência. Aí até que eu consegui... aí marquei uma consulta com a médica que fez a cirurgia, a ginecologista...” (Mãe Laélia)

“Daí o Dr.J. insistiu pra mim “Dona B. Dona B. vamos fazer uma laqueadura na Íris porque acontece. A senhora não pensa que ela é.. que ela não tem vontade porque ela tem. E aí depois de tanto ela insistir, e o meu marido também escutava dos amigos médicos nossos.. daí resolvemos ir na médica pra fazer.” (Avó Íris)

“Então foi aí que nós resolvemo, daí eu falei, daí até o neurologista, daí eu levei ela por causa dessas crise nus né... Aí ele falo: “A mãe não tem interesse?”daí eu disse: “Sim!”” (Mãe Tulipa)

“ ...não tinha os cuidados que precisava né...porque ela não sabia lidar com a situação. Ela conhecia menstruação porque eu mostrava, quando eu ficava menstruada eu inseria ela no banheiro, mostrava, não escondia quando eu estava menstruada, ela via, tratava normal, ou fazia “iac” “iac”, nojo né, que tinha nojo. Aí ficou menstruada não teve problema. Só que ela começou a ter TPM muito forte, começou..Oo meu marido ao cuidar dela também, com mais dificuldade, pra fazer uma higiene. Porque às vezes eu saía, o meu marido precisava ficar com ela, aí ela fazia cocô e tava menstruada, então tu imagina um homem que nem pra fazer o xixi lida muito com uma situação dessa né... com uma filha.. tu imagina cocô, menstruação, modess.. (risos)... tudo isso junto né. Aí eu fui amadurecendo né.. aí até que um dia eu peguei o telefone e disse “B (médica) vamos lá!” Aí vim pegar toda a documentação, e marcamos e fizemos.” (Mãe Estrelícia)

Ao analisar os dados obtidos nas entrevistas, observou-se que, na grande maioria delas, quando perguntados sobre métodos alternativos, a maioria dos pais não vê outra possibilidade. Muitos deixam explícita a “comodidade”, pelo fato de ser um método definitivo. Giami (2004, p.177) também reforça essa ideia ao afirmar que, no caso das mulheres com deficiência intelectual, “a esterilização é o primeiro método empregado para evitar uma gravidez.” Aparece também uma banalização do procedimento cirúrgico, como se ele fosse o método mais fácil, rápido e até considerado, por alguns pais, menos invasivo. Bambrick e Roberts (1991, *apud* MAIA 2006) referem que:

Os pais podem sentir a pressão da sociedade em manter seus descendentes com deficiência mental longe das atividades sexuais e suas consequências, e podem perceber a esterilização como a melhor e mais fácil opção para reduzir ansiedade e tensão (BRAMBRICK; ROBERTS, 1991, p. 354 *apud* MAIA, 2006, p.156).

Como já colocado anteriormente, parece haver uma banalização do procedimento, por parte da família e também dos profissionais da área e provavelmente da maioria das pessoas, sobre a ideia de esterilizar uma pessoa com deficiência. É como se as pessoas com deficiência estivessem interditas quanto à possibilidade de gerar, independentemente de sua vontade ou das condições para tal. Para França-Ribeiro (1995), a esterilização nega à mulher com deficiência o direito de decidir sobre seu próprio corpo e de escolher viver a

maternidade, pontuando que esse procedimento quando prescrito de forma generalizada, seria um abuso de autoridade e deveria ser realizada somente diante da impossibilidade de alternativas.

Em um dos casos a mãe deixou claro que a esterilização sempre foi uma alternativa cogitada, mas afirma que esperou que a filha fizesse 21 anos para efetivar o procedimento em função de evitar que isso pudesse acarretar em algum problema para a médica que iria realiza-lo, que no caso era parente:

“ Ela veio a fazer com 21 anos por medo meu. Porque quem iria fazer seria a minha prima também... a B e eu fiquei assim receosa... pela B. Nós ficamos anos sem conversar sobre o assunto. Continuei, claro, com ela, mas fiquei anos sem conversar com ela sobre Estrelícia, o assunto Estrelícia não...não entrava. Eu fiquei assim, vai que acontece alguma coisa com a Estrelícia, e a B. coitada, nas mãos dela, outra vez... não foi com ela né, mas a minha filha na mão dela... como... se acontecer alguma coisa, eu não queria deixar a minha prima em posição desagradável né.” (Mãe Estrelícia)

Esse depoimento mostra que, embora no discurso dos pais a cirurgia se justifique como um benefício para a pessoa com deficiência, isso quase sempre não fica claro nas falas, tanto que foi explicitada por esta mãe uma preocupação com a médica e não foi mencionado um compromisso com as reais necessidades da mulher que foi submetida à cirurgia. Isso reforça ainda mais a tese de que se trata de uma violação dos direitos humanos e acirra o dilema jurídico sobre o conflito de interesses entre o pedido dos pais e os reais benefícios para os sujeitos. Gouveia (2007) reconhece o drama dos pais de pessoas com deficiência, especialmente quanto ao futuro e à sua capacidade quando mais velhos de lhes prestar os cuidados necessários. Entretanto, alerta para a dificuldade de discernir se um procedimento como a esterilização interfere nos direitos inalienáveis dessa pessoa. Para Albuquerque (2013), a esterilização compulsória das pessoas com deficiência intelectual fere os princípios da dignidade humana, especialmente no que diz respeito à autonomia, já que não respeita esse elemento e trata o paciente como mero objeto. Portanto, não poderia ser considerada uma medida lícita dentro da legislação brasileira. Para esta autora: “... o respeito ao princípio da dignidade humana impõe a todos, indistintamente, a promoção e a observância da autonomia da pessoa com deficiência intelectual, garantindo-lhe, assim, um tratamento digno” (ALBUQUERQUE, 2013, p. 20-21).

4.3.2 Motivos que justificaram o procedimento

Como já colocado no início desse capítulo, os informantes, independentemente da renda, escolaridade ou religião, apresentaram motivos muito semelhantes para justificar o porquê de terem optado pela realização da cirurgia de esterilização. Ainda que os contextos sociais fossem muito diversificados, os motivos apresentados pelos interlocutores foram muito semelhantes: a cessação da menstruação, evitar uma gravidez e proteger contra a violência. Diekema (2003) refere que pais de pessoas com deficiência intelectual apontam como razões para considerar a esterilização: o receio de uma gravidez, medo de abuso sexual e a incerteza sobre a eficácia dos métodos contraceptivos, tudo isso associado à crença de que o deficiente intelectual nunca seria capaz de manter um casamento ou sustentar uma criança. O mesmo autor coloca também que o controle da menstruação para fins de higiene pode ser considerado como um dos motivos de procura pela esterilização (DIEKEMA, 2003).

4.3.2.1 Cessar a menstruação

De acordo com os depoimentos dos pais / responsáveis pôde-se observar que o período menstrual causa muito desconforto para os familiares. Houve muitos relatos de problemas com relação à higiene e também com relação aos sintomas de TPM. Nesse contexto, a cirurgia que retira parte do aparelho reprodutivo, no caso uma histerectomia, surge como a solução que resolveria essa questão. Pelo que parece, no caso das mulheres com paralisia cerebral ou com uma dependência motora e / ou intelectual significativa, a ideia da esterilização parece ser encarada como uma necessidade para os pais.

Há que se considerar que as pessoas com PC - paralisia cerebral, dependendo da extensão da lesão, tendem a necessitar de uma série de cuidados com relação às necessidades básicas como alimentação, deambulação e higiene. Silva et.al. (2010) colocam que:

Vários fatores relacionados à PC contribuem para gerar certo desequilíbrio e desarmonia no ambiente familiar, dentre os quais: frequentes consultas em hospitais e/ou centros especializados, utilização de determinadas medicações e/ou materiais adaptados à criança, dieta diferenciada, dependência total de um

adulto, realização diária de fisioterapia, troca de fraldas, administração de dietas e banho, acarretando elevada sobrecarga nos cuidadores em razão das despesas financeiras e da disponibilidade de tempo (SILVA et al., p.205).

As falas a seguir são de mães de duas mulheres com paralisia cerebral que utilizam cadeira de rodas e são totalmente dependentes:

“Eu acho um absurdo. Pra quê menstruar?! Pra quê ter cólicas?! Não tinha um porquê... se ela nunca ia engravidar. E pra quê passar todo esse trabalho?!... E me dar trabalho também!” (Mãe Begônia)

“Ela menstrua né, e descia muito né... e como ela usa fralda, tem que limpar... aquilo, eu me sentia muito mal, parecia que ela tava machucada. (...) Eu imaginava, poxa como de repente ela tá ..vai ficar com TPM, vai sentir cólica, não tem ela comunicar comigo, que ela não fala né.. como que eu vou saber? Como que eu vou ficar dando medicamento pra ela sem... né.. pensei tudo isso né. E aí conversei com o médico lá do Hospital Infantil e ele encaminhou pra.. pro Hospital.” (Mãe Açucena)

Assim, a cirurgia aparece como alternativa que resolveria, pelo menos em parte, alguns dos cuidados necessários, especialmente quanto à higiene. Ainda assim há que se considerar que embora os motivos possam ser legítimos, procedimentos invasivos como a esterilização, possivelmente deveriam ser considerados, por parte das famílias, na falta de uma rede de apoio, que dê suporte e facilite os cuidados básicos, sem deixar de incluir aí o poder público. Para Gouveia (2007):

O assunto merece ser discutido mais amplamente e melhor analisado, contextualizando-o não só do ponto de vista médico, mas também dos pontos de vista ético, moral, social, cultural. Se as famílias de crianças/adultos com deficiência profunda tivessem o apoio e a ajuda de que precisam (por exemplo, apoio domiciliário para a prestação de cuidados básicos, como banho, mobilização, transporte) para a sua integração plena na família e na sociedade onde vivem, o recurso a intervenções tão drásticas seria desnecessário (GOUVEIA, 2007, p.55).

Houve casos em que, embora as mulheres esterilizadas não fossem dependentes do ponto de vista motor, ao contrário dos dois casos citados anteriormente, a dependência, especialmente do ponto de vista cognitivo, que compromete tanto as questões relativas à higiene como também lidar com os sintomas da TPM, acabaram por levar os pais a entender que a cessação da menstruação seria uma necessidade. Os depoimentos a seguir ilustram essa questão:

“porque ela ficou menstruada com 14 anos né...(..) e a primeira menstruação assim foi um... um horror assim. Ela não ficava com o absorvente né, ela ficava sempre tirando. Daí era parede suja, roupa suja né... então onde a minha mãe procurou um médico na hora... assim na primeira menstruação, aí já optou por fazer a cirurgia.” (Irmã Rosa)

“Então com isso ela tomou direto sem menstruar, ela tomava direto, aí eu fui me relaxando... como ela tomava o anticoncepcional direto. No começo ela tomava e parava, depois de um tempo ela começou a tomar direto pra não menstruar. Só quando chegava a sangrar aí é que a gente dava uma parada pra ela... sangrar né. Aí foi que eu decidi pela cirurgia, porque ela já tava muito agressiva.. beliscava e.. bem agressiva mesmo... de eu me esconder dela, debaixo da cama, quando ela tava em crise. Eu me escondia debaixo da cama, atrás do sofá, ficava esperando assim 1 hora.” (Mãe Estrelícia)

O casal cujas falas são transcritas a seguir coloca, além da dificuldade cognitiva para lidar com a higiene, a dificuldade de comunicação com a filha, os deixa angustiados por não saber se ela estaria sofrendo com cólicas e ou TPM.

“...por causa da higiene, porque ela sofria muito e ela ficava...”
(Pai Bromélia)

“Até mesmo se ela tivesse corte, ela não sabia dizer...” (Mãe Bromélia)

“ não sabia dizer, ficava.... TPM né... é... complicado...” (Pai Bromélia)

“é.. então não sabia dizer que tinha. Hoje às vezes ela diz “ai..”, daí eu digo “ta com dor de cabeça?”.. “não”... “tu tá com dor de cabeça?”... “ai ai”.. a gente não sabe se é, se é realmente ou se é uma manha.. então a gente não.. ela não consegue dizer...” (Mãe Bromélia)

“ se tá brava ou se é uma dor assim, uma cólica, uma dor de cabeça.” (Pai Bromélia)

A cessação da menstruação também foi citada, em função da comodidade com relação à higiene, também foi citada pelo pai de Gardênia:

“Então pelo menos, além de... da saúde, da higiene.. da parte de tu ficar tranqüilo que não vai acontecer de menstruar em qualquer lugar, porque tu não sabe o dia da menstruação.” (Paí Gardênia)

A mãe de Bromélia também faz relato semelhante:

“Porque também pra que que ela vai menstruar se nunca vai ter filhos! Então foi nesse sentido também né.” (Mãe Bromélia)

Essa questão pode ser mais comum do que se pensa e pode ser ilustrada por casos veiculados na mídia nos últimos anos: o caso Ashley, e o caso de uma adolescente britânica de 15 anos e de uma mulher, também britânica, de 21 anos.

O caso Ashley²⁷ é provavelmente o mais famoso. Teve repercussão mundial quando, em 2007, um médico divulgou para a comunidade científica o tratamento de uma menina de nove anos, acometida de um diagnóstico raro chamado “encefalopatia estática”, que em 2004 teve o útero e as glândulas mamárias retiradas e, desde então, vem sendo submetida à terapia hormonal a fim de evitar o crescimento. Esse caso mobilizou a comunidade científica, grupos religiosos e também os movimentos de luta das pessoas com deficiência devido à complexidade das questões envolvidas e a intersecção entre bioética, os direitos das pessoas com deficiência e os direitos humanos. Para Gouveia (2007) a análise desse assunto precisaria ser contextualizado dentro da perspectiva ética, moral, social, cultura e não só na perspectiva médica. Segundo Teixeira e Penalva (2008):

A repercussão dessas interferências médicas tomou uma proporção mundial, gerando debates acalorados sobre a eticidade dessas medidas, que só foram feitas porque os pais da criança entenderam serem esses os meios mais adequados de garantir a qualidade de vida de sua filha (TEIXEIRA e PENALVA, 2008, p.293).

O segundo caso se refere a uma mãe de uma adolescente britânica²⁸ de 15 anos, com diagnóstico de paralisia cerebral, que, em 2008, pediu aos médicos que retirassem o útero da filha para que ela não

²⁷ Caso de Ashley, disponível em: <http://veja.abril.com.br/100107/p_087.html> Acesso em: 1º julho 2013.

²⁸ Disponível em: <http://www.bbc.co.uk/portuguese/reporterbbc/story/2008/01/080118_deficienciauteroremocao_np.shtml>

sofresse com os sintomas da menstruação. Segundo a mãe, o procedimento evitaria um "sofrimento desnecessário", já que a filha, Katie, ficaria confusa com os sangramentos mensais e sofreria com as possíveis alterações de humor e cólicas. O caso gerou polêmica naquele país e algumas ONGs se manifestaram contrariamente à realização do procedimento pontuando que a realização de uma cirurgia desnecessária em uma pessoa que não pode dar seu consentimento traria problemas éticos. O pedido foi negado pela equipe médica que concluiu que quando Katie começasse a menstruar seria possível avaliar se haveria motivo clínico para cogitar a realização do procedimento. Se aprovada teria sido a primeira histerectomia realizada na Grã-Bretanha sem razões médicas.

O último caso²⁹ é também de uma mãe britânica que solicitou a esterilização da filha com 21 anos e grávida pela segunda vez. O argumento da mãe foi de que a família, apesar de unida, não tinha condições de cuidar de mais uma criança e de que se "algo não for feito" ela engravidaria novamente.

De maneira geral, pode-se dizer que os motivos apresentados pelos pais, nos três casos aqui apresentados, são muito semelhantes aos dos pais / familiares participantes desta pesquisa. O argumento principal em todos eles é que estariam pensando no bem estar da filha e a favor dos interesses dela. Alguns pais mencionaram a qualidade de vida, que foi também um ponto reforçado pelos pais de Ashley. Quanto a isso, Peres (2010) afirma que, devido à amplitude desse conceito esse argumento não se fundamenta, especialmente considerando que os procedimentos são fundamentados na falta de capacidade cognitiva desses sujeitos. Essa autora coloca que:

O conceito de qualidade de vida vem sendo utilizado de diferentes formas e em diferentes áreas, e está diretamente relacionado com a percepção que cada um tem de si, do outro e do mundo que o rodeia. Os critérios que têm sido utilizados para sua avaliação podem ser valorizados de diversas formas por cada indivíduo, levando-se em conta circunstâncias físicas, psicológicas, sociais, culturais, espirituais

29

e econômicas em que ele se encontra bem como expectativas futuras (PERES, 2010, p.363).

O cuidado oferecido a um filho é uma questão complexa, que sofre interferências de fatores sociais, culturais, econômicos, crenças, valores e vivências da família. Portanto é de se supor que a dependência do filho com deficiência exija uma grande dedicação por parte dos familiares, provavelmente, mais especificamente das mães. Segundo Monteiro, Matos e Coelho (2002) isso se reflete no grande número de mães que abandonam suas atividades profissionais para se dedicarem exclusivamente ao filho com paralisia cerebral e aos cuidados decorrentes desse quadro. Portanto, não cabe aqui um julgamento moral, até porque existem várias questões que atravessam esse contexto e ajudam na compreensão dos motivos que levam essas mães a cogitar o procedimento, mas ainda assim é importante o questionamento sobre a facilidade com que a cirurgia de esterilização de pessoas com deficiência intelectual acontece no Brasil.

Dentre os relatos, em alguns casos mais específicos pareceu que a cessação da menstruação era uma necessidade, devido ao fluxo irregular e prováveis problemas hormonais envolvidos.

O caso de Camélia foi um deles, já que a menarca foi aos onze anos e, segundo relato da mãe, dos doze aos dezessete, quase toda vez em que ela menstruava precisou ficar internada para “receber sangue” (palavras da mãe), devido à perda de sangue que a menstruação acarretava. Por sugestão de uma enfermeira consultaram um médico que indicou um anticoncepcional. Ainda assim, sem o medicamento, ela tinha hemorragia e muitas cólicas. Segundo a mãe, também tinha miomas. Por conta disso, a opção teria sido fazer a cirurgia. Camélia que estava na sala na hora da entrevista reiterou que ficava de cama e sentia dores nas pernas e que era muito incômodo o período em que ficava menstruada. Quando indagada sobre a possibilidade de métodos alternativos, a mãe referiu que Camélia enjoava com o anticoncepcional e que ela também tinha muitas dificuldades quanto à questão da higiene pelo fato de não enxergar.

“Ela ficou menstruada com onze anos, aí ela já tá numa escola dessa de deficiente lá no centro, e o, o irmão levava ela três vezes por semana. Aí numa dessas vezes ela tomou uma vacina e na mesma noite ela foi pra maternidade com hemorragia. Ela tava sentadinha na frente da televisão e daí quando ela levantou aquilo era uma coisa assim ó: um risco, até no banheiro. Aí a gente levou ela, já ficou internada, já tomou sangue, já... e daí... Então, de doze a dezessete anos, ela ficava,

cada vez que ela ficava menstruada, quase, ela quase sempre tinha que ir pra maternidade pra tomar sangue, pra parar de novo.” (Mãe Camélia)

A mãe de Azaleia também faz um relato onde argumenta que havia a necessidade premente de um controle da menstruação. Segundo ela, os médicos que a acompanhavam, um endocrinologista e um neurologista, reuniram uma junta médica para estudar o caso e foi decidido que a cirurgia seria realizada com quatorze anos. No entanto, em função dos problemas da menina, ela foi antecipada mediante autorização judicial, para os doze anos.

“...daí depois ele fez uma junta médica, decidi eu com 14 anos, ele decidiu com 12 anos fazer porque se não ela “estrofiava” os ossos. Por causa do medicamento que ela tomava né.. ela podia “estrofiar” os ossos né, não era certeza mas... (...) Ela não menstruou por causa da injeção né que ela tomava... se ela não tomava injeção ela ia menstruar com poucos anos de idade, talvez com 8, 9 anos ela já menstruava. (...) Tomava, ela tomava aquele deprovera, cada 15 dias eu levava. E antes disso eu comprava... tomava remédio em comprimido né, pra não menstruar. (...) ela caminha um pouquinho, mas ela caminhava bem melhor, ela tá indo pra trás que nossa. Usa fralda, comida na boca. O médico disse que ela ia sofrer muito, e depois também ela tira muito a roupa, daí podia pegar... de repente tá na Escola, ou sair .. ou... ela muitas vezes ela rasga a fralda.” (Mãe Azaléia)

A mãe de Tulipa (tem diagnóstico de paralisia cerebral e é cadeirante) refere que, além da dificuldade com a higiene, a partir da menarca ela começou a convulsionar toda vez que menstruava.

“Olha, porque assim, ela sofria demais, dava muita convulsão nela. Quando ela ia ficar menstruada dava assim seguida, de cinco em cinco minuto, a menina não ‘guentava’ mais. E pra mim mesmo, assim como mãe enfim, é muita menstruação, a gente não podia pega ela, tinha que te um jeito de pega, ela usava fralda, era muito sabe, muito triste pra mim e pra ela. (...) Aí foi aonde eu comecei a consultar com o Dr. B., que é o médico neurologista, daí eu contei sobre a menstruação dela que vinha muito, e o caso né das ‘crise’, quando não era época de menstruação não dava crise, daí quando ficava menstruada era um sofrimento.” (Mãe Tulipa)

E complementa: *“Pra gente é muito duro né, ‘sofrê’ assim, vê ela ‘sofrê’, a gente vê ela ‘sofrê’ e sofre junto né. Então eu acho assim, que se tive oportunidade, as mães que ‘tivê e quisê fazê’, acho que... né, pra não ‘acontecê’ também.”* (Mãe Tulipa)

Ainda que se entenda que nos casos relatados acima os pais/familiares colocam o seu ponto de vista e as suas necessidades, que devem ser consideradas e respeitadas, questiona-se a opção pela esterilização, mesmo porque existem alternativas às quais as famílias poderiam recorrer, considerando que há muitos métodos contraceptivos seguros disponíveis, e também, que muitas mulheres sem deficiência optam por não menstruar³⁰, sem por isso fazer uso de um método irreversível e que impede também a concepção.

Gouveia (2007) pontua as questões familiares, mas alerta sobre a falta de clareza quanto às possíveis vantagens desse tipo de procedimento do ponto de vista da pessoa com deficiência bem como a complexa relação com o direito:

É certo que o drama dos pais de crianças portadoras de deficiência profunda é a incerteza relativamente ao futuro, quando o seu filho for adulto e quando eles próprios envelhecerem e perderem a capacidade de lhe prestar os cuidados necessários. No entanto, as vantagens deste tipo de intervenção não são claras, como também não é claro se interfere ou não com os direitos inalienáveis da criança (GOUVEIA, 2007, p.55).

Ainda quanto à questão da menstruação apareceu também aí uma questão ligada à comodidade para a mãe, sem muitas vezes considerar os reais benefícios, ainda que eles existam, para a mulher esterilizada. A fala da mãe de Begônia ilustra bem isso:

“Pra quê passar todo esse trabalho?!... E me dar trabalho também! Então quando ela fez a... a cirurgia de bexiga, o ginecologista foi lá e fez histerectomia. (...) Então não cheguei a passar trabalho, mas eu via... eu sabia... porque eu tinha uma prima cadeirante (...) Eu quis fazer e ele (o médico) me atendeu. Ele entendeu a minha necessidade...” (Mãe Begônia) (Grifo meu)

No caso parece que a esterilização foi feita por ela e para ela e que a moça não foi considerada no processo como a dona do corpo sobre o qual incidiu o procedimento cirúrgico. Para Albuquerque

³⁰ Disponível em: <<http://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2012/09/21/cerca-de-10-das-mulheres-precisam-suspender-a-menstruacao-para-acabar-com-a-tpm-afirma-ginecologista.htm>> e <<http://www.jmonline.com.br/novo/?noticias,7,SAUDE,59225>>

(2013), a esterilização vai contra os princípios da dignidade humana e trata a pessoa, com caso com deficiência, como mero objeto.

A ideia de cessar a menstruação pareceu ser também uma questão que as próprias mulheres com deficiência consideram um benefício, o que foi observado no relato da própria Camélia³¹, já transcrito anteriormente e também nas seguintes falas:

“Mas eu acho que no fim ela gostou da ideia de não menstruar mais. Ai menstruar é chato né mãe! não sei o que. Então ela gostou por esse, por esse lado, assim né.” (Mãe Laélia)

“Depois quando foi pra fazer histerectomia, que deu problema, ela também gostou porque eu já tinha feito, e ela dizia: ‘Eu não gosto de ficar menstruada, dá cólica isso!’ Então, já que ta com mioma já tira tudo e pronto né.” (Mãe Violeta)

Assim, apesar de se considerar que os motivos dos pais e seus argumentos possam muitas vezes ser legítimos e também de que a cessação da menstruação seja considerada um benefício até pela própria mulher com deficiência, cabe uma importante reflexão acerca da real necessidade de intervenção como a histerectomia.

4.3.2.2 Evitar uma gravidez

A esterilização como método contraceptivo foi citada por muitos dos pais/responsáveis como a alternativa mais cômoda, exatamente pelo seu caráter definitivo. Muitos dos interlocutores colocaram a convicção de que uma gravidez da filha com deficiência era algo inaceitável e, ao que pareceu, há uma relação de domínio sobre o corpo do outro, que se justifica por se tratar de uma pessoa com deficiência, como se, neste caso, não se tratasse de uma pessoa, com desejos, direitos e possibilidades de decidir sobre seu próprio corpo.

Do ponto de vista histórico, Giami (2004) ressalta que a prática da esterilização forçada circula entre a punição e a eugenia e vem fortemente associada à ideia de “tratamento” dos desvios sexuais e de impedimento do nascimento de novas gerações dos que eram considerados inválidos ou degenerados. No caso dos deficientes intelectuais apenas a manifestação da sexualidade já poderia ser considerada como um desvio. Segundo Moukarzel (2003), o isolamento social e a esterilização dos considerados “anormais” passam a ser incorporada como naturais e entendidos como medidas de prevenção das

³¹ Embora a entrevista tenha sido realizada com a mãe, Camélia estava na sala e participou de alguns momentos.

anomalias depreciativas da espécie humana. Essas práticas, no entanto, acabam por legitimar uma concepção negativa da sexualidade das pessoas deficientes que perdura até os dias atuais.

Giarni (2004) aponta que nos EUA, no final do séc. XIX começam a aparecer muitos casos de esterilização fundamentados nos princípios eugenistas, e que no séc. XX vão continuar a se desenvolver também na Europa, sobretudo na Alemanha (GIARNI, 2004). Ao analisar essa questão histórica observa-se que as esterilizações forçadas tiveram um objetivo duplo: coercitivo, em represália a comportamentos sexuais considerados inaceitáveis, e, preventivo, no sentido de que viria a favor da eugenia ao impedir que essas pessoas se reproduzissem (GIARNI, 2004). Segundo esse mesmo autor:

Ela aparece como uma medida coercitiva; corta-se pela raiz a possibilidade da transmissão de um gene hipotético; vitimados às cegas e bem frequentemente, os indivíduos condenados ao confinamento e incapazes de ter filho. Sob a cobertura da Eugenia, se acreditou liberar o futuro da dispendiosa ocupação de asilos ou de hospitais especializados, uma vez que cada geração fatalmente viria acrescentar à massa sua parte de refugos biológicos (GIARNI, 2004, p.163-164).

Entretanto, já que era a organização social que estabelecia os critérios que definiria se uma pessoa deveria ser, ou não, submetida ao processo de esterilização e face à raridade das doenças hereditárias, torna-se discutível a eficácia desse procedimento, pelo menos naquilo a que se propôs. Isso nos permite refletir que a esterilização como medida eugênica é, na verdade, uma falácia que tem a função, muito provavelmente, de controle e cerceamento da vida sexual desses sujeitos.

“Eu fui segurando, segurando, cuidando, cuidando, e os cuidados assim redobram né, eu fiquei com cuidado redobrado com ela, não sai... sempre debaixo dos meus olhos, sempre debaixo da minha.. né.. eu sempre atenção, não vai pra lugar nenhum, igual eu tô atrás.” (Mãe Gérbera)

Os interlocutores referem que não querem para si a responsabilidade de cuidar de uma criança. Nesse contexto, a mulher com deficiência é vista na condição de criança (como foi observado anteriormente nas falas dos pais que mostraram uma infantilização da sexualidade e, por vezes, da própria filha) e de incapaz. Aparece aí a

questão da incapacidade presumida da filha com relação a cuidar de uma criança o que acarretaria em um ônus para os pais que seriam obrigados a se responsabilizar pelo neto.

“... eu acho um absurdo eles colocarem na televisão: Síndrome de Down tem filho, uma mãe com síndrome de Down não cria o filho sozinha, nenhum deficiente consegue criar uma criança sozinha, precisa de uma vigilância, precisa de um amparo, a doença como eles vão resolver? Eles não têm dimensão de uma doença.” (Mãe Dália)

“E daí depois com o passar dos anos começou a vontade de ficar com o C., de dormir com o C., de transar com o C., mas daí não tinha mais problema mesmo, foi ótimo porque daí já tava tudo resolvido. (...) tem mais liberdade, ela pode transar, pode ir lá, pode ficar, pode...” (Avó Íris)

“Eu explico né, que não pode, que ela não é um bebê meu, mas é como fosse, eu digo pra ela. Ela já é uma moça né, é a mais velha da casa, e ela tem que entender que eu não posso mais cuidar de um bebê. E pra ela ter um bebê ela teria que casar, isso e aquilo, converso essas coisa com ela.” (Mãe Tulipa)

“Podia não ‘vingar criança’ e... e eu tinha que cuidar de mais uma criança em casa, além dela.” (Mãe Girassol)

“E se ela fica grávida? Eu não quero... não vou querer.. mesmo... eu... ta pegando.. porque ela não tem condições de cuidar, quem vai cuidar sou eu, e eu digo eu não quero isso, eu não quero isso, eu não quero isso, não quero isso, e pus na cabeça.. não, vou dar um jeito, vou correr atrás, vou fazer uma laqueadura.” (Mãe Gérbera)

“Mas como, gerar outra vida sem ter... sem ter condições de cuidar né? Quer dizer, quem, quem cuidaria, né? Eu também já... já tenho uma certa idade, não... acho que não teria como assumir né, o filho de uma filha. Então... aí a gente acabou né decidindo por fazer realmente. E acho que foi né, até o momento, acho que foi a melhor opção né.” (Mãe Laélia)

Nota-se que essas falas são marcadas pela ideia da deficiência como uma tragédia médica que, segundo Asch (2003), se deve ao entendimento de que a deficiência seria incompatível com uma vida satisfatória e se caracteriza como uma variação humana, muito diferente e pior que outras. Para essa autora, a compreensão médica do impacto da deficiência sobre a vida da pessoa traz sérias consequências adversas justamente por conter duas suposições equivocadas: a primeira seria de que a vida de uma pessoa deficiente estará permanentemente prejudicada, e a segunda é de que todos os infortúnios vividos pelo

deficiente têm como única e inevitável responsável suas limitações biológicas (ASCH, 2003).

A mesma autora ainda problematiza colocando que as pessoas com deficiência têm sido sistematicamente subordinadas à segregação e a um tratamento inferior em todas as áreas da vida. Ela não faz apologia à deficiência, enfatiza que não nega a dor física e a dor social dos acometidos por essa condição. No entanto, reitera que grande parte dos problemas atribuídos à deficiência pode estar associada mais à crueldade humana, como resposta à incapacidade de lidar com esse tipo de diferença, do que à condição biológica *per si* (ASCH, 2003). Ainda afirma que:

Se os pais e os irmãos, os membros da família e os amigos puderem amar e aceitar a criança tal como ela é, em vez de lamentar o que ela não é; se as creches e berçários, as escolas e os grupos de jovens sempre incluírem crianças deficientes; se os programas de televisão, os livros infantis e os brinquedos considerarem as crianças deficientes e as incluírem naturalmente em programas e produtos, a criança poderá não ter que conviver com a angústia e o isolamento que têm afligido a vida de gerações de crianças deficientes (ASCH, 2003, p.63).

Com relação à noção de incapacidade presumida da mulher com deficiência para ser mães, Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) realizaram um estudo, no período de 2009 e 2010, com 15 mulheres com diferentes tipos de deficiência, na faixa estadia reprodutiva ou próxima, que eram usuárias da rede de atenção básica de saúde. Observaram que mães com deficiência enfrentam a falta de credibilidade social quanto à sua capacidade de gerar e educar uma criança e relatam um grande esforço para corresponder às expectativas de serem mães adequadas. Resultado semelhante foi apontado pelo estudo de Eun-Kyoung, e Heykyung (2005) com 410 mulheres com deficiência física, na Coreia do Sul, onde as participantes relataram a baixa expectativa social, com relação às possibilidades dessas mulheres conseguirem desempenhar o papel de mães.

Evidente que seria um direito desses pais não se responsabilizarem pelos cuidados com os netos. No entanto é fundamental refletir sobre a extensão e o poder da autoridade parental dos indivíduos considerados incapazes ou, de alguma forma, impedidos

de decidir sobre questões tão importantes como essa, que além de interferirem no corpo dos sujeitos ainda trazem consequências irreversíveis para a vida deles. Teixeira e Penalva (2010, p.295) trazem questões fundamentais a essa discussão: *O direito à reprodução é um direito fundamental e, portanto, indisponível? Quais os limites da autoridade parental nos casos em que os filhos têm pouco ou nenhum discernimento?*

Diekema (2003) chama atenção para a complexidade dessa questão já que, no caso das pessoas com deficiência, a decisão pela forma de contracepção muitas vezes parte de outra pessoa, que teria a obrigação de avaliar se as circunstâncias futuras poderiam permitir que o deficiente intelectual assumisse a responsabilidade de cuidar de uma criança. Até esse momento chegar, o autor entende que é razoável impor alguma medida contraceptiva (DIEKEMA, 2003).

O que torna ainda mais complexa a questão é que a esterilização acontece a pedido de um terceiro que, em tese, está a serviço dos interesses da pessoa com deficiência que, por sua vez, seria considerada incapaz, pelo menos do ponto de vista legal. Considera-se importante problematizar um pouco mais essa discussão ao chamar atenção para dois aspectos: a deficiência como parte da condição humana e a diversidade que se encontra sob o “guarda-chuva” da deficiência, ainda que estejamos nos referindo aqui à deficiência intelectual. Ademais, que noção de pessoa se reforça ao se privar aquelas com deficiência intelectual do exercício de seus direitos reprodutivos?

Quanto ao primeiro aspecto é importante contextualizar que a deficiência é uma construção social e parte integrante da condição humana. Em seu prefácio o Relatório Mundial sobre a deficiência (2012) diz que:

Mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com alguma forma de deficiência, dentre os quais cerca de 200 milhões experimentam dificuldades funcionais consideráveis. Nos próximos anos, a deficiência será uma preocupação ainda maior porque sua incidência tem aumentado. Isto se deve ao envelhecimento das populações e ao risco maior de deficiência na população de mais idade, bem como ao aumento global de doenças crônicas tais como diabetes, doenças cardiovasculares, câncer e distúrbios mentais (Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2012, p.xi).

O mesmo documento ainda coloca que:

A deficiência é parte da condição humana – quase todos nos estaremos temporária ou permanentemente incapacitados em algum momento da vida, e aqueles que alcançarem uma idade mais avançada experimentarão crescentes dificuldades em sua funcionalidade (Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2012, p.7).

O segundo aspecto, e talvez o que mais nos interesse nessa discussão, é a constatação de que sob o conceito de deficiência, no caso específico de deficiência intelectual, encontra-se um largo espectro, por assim dizer, que não necessariamente implicará em incapacidade.

É importante registrar que a deficiência intelectual varia em grau e efeito de pessoa para pessoa, assim como as capacidades individuais diferem consideravelmente entre as pessoas que não têm uma deficiência intelectual. Dito isso, generalizações sobre as necessidades das pessoas com deficiência intelectual não devem ser feitas (ALBUQUERQUE, 2013, p.19).

Portanto, ainda que do ponto de vista legal as pessoas com deficiência intelectual sejam consideradas como incapazes, inclusive no caso do consentimento previsto na Lei do Planejamento Familiar, é fundamental a necessidade de se considerar o contexto de cada caso, já que muitas mulheres com deficiência têm condições de gerar e cuidar de uma criança tanto quanto outras mulheres sem deficiência.

Vale ressaltar que a maioria dos entrevistados colocou o risco de gravidez como um dos motivos que justificaram a opção pelo procedimento de esterilização. No entanto, embora tenha sido mencionado por grande parte dos interlocutores que essas mulheres manifestavam o desejo de serem mães, isso não pareceu interferir no processo decisório que levou à esterilização. Considerações maiores a esse respeito serão feitas em capítulo posterior deste trabalho.

4.3.2.3 Proteger da violência

Muito se tem discutido sobre a questão da vulnerabilidade da pessoa com deficiência, especialmente a da mulher com deficiência, tanto no sentido de quanto esse grupo é vulnerável quanto na invisibilidade da violência e a negação da sexualidade da pessoa com deficiência, o que vem a torná-la mais vulnerável em decorrência da falta de informação.

Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) apontam para a dupla vulnerabilidade que acomete as mulheres com deficiência, por serem mulheres e serem deficientes, pontuando que essa dupla vulnerabilidade é discutida pelos estudos sobre a deficiência, nos anos 1970, que analogamente ao feminismo, compreendem a deficiência como uma forma de opressão sofrida a partir de uma diferença corporal. Mello (2009) também corrobora essa ideia de dupla vulnerabilidade:

Para as teóricas feministas, as mulheres com deficiência estão em dupla desvantagem devido a uma complexa combinação de discriminação baseada em gênero e deficiência. Consequentemente enfrentam uma situação peculiar de dupla vulnerabilidade, que se torna complexa ainda mais a partir da incorporação das categorias de raça, classe, orientação sexual, geração, região e religião (MELLO, 2009, p.32).

Cintra (2008) reitera essa ideia afirmando que as mulheres com deficiência têm sido sistematicamente expostas à violação de seus direitos mais básicos, tanto no ocidente como no oriente, e que, as situações de exclusão, segregação e violência se potencializam quando a deficiência se agrega à condição feminina, como mais um fator de discriminação. Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) acrescentam que:

A dimensão social da dupla vulnerabilidade das mulheres com deficiência diz respeito a vivências em um meio social no qual mulheres e pessoas com deficiência têm uma posição social menos qualificada e experimentam menores possibilidades de participação social e política, acesso à educação, à justiça, à saúde, ao trabalho regulamentado, a benefícios sociais, à cultura, ao lazer e demais bens sociais que promovam a

equidade de gênero e o desenvolvimento humano de pessoas com deficiência (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES 2013, p.867).

Pereira (2008) aponta para a marginalização e a discriminação das mulheres com deficiência, dentro de um segmento que já é marginalizado e discriminado, e a partir disso conclui que a perspectiva de gênero é absolutamente essencial a qualquer olhar sobre a deficiência. Para esta autora:

Os Estudos sobre a Deficiência também propõem uma análise que tem por base a *consciência* de que as pessoas com deficiência são marginalizadas, discriminadas e impedidas de se integrarem totalmente na sociedade não tanto devido às suas incapacidades individuais, mas principalmente ao facto de viverem em sociedades capacitistas, onde reina a tirania dos que se julgam capazes, sociedades que não criam as necessárias estruturas e acomodações que permitam a participação plena das pessoas com deficiência a todos os níveis (PEREIRA, 2008, p.141).

Considerando que se trata de população marginalizada e oprimida, faz sentido que esteja mais suscetível à violência. Para Cruz, Silva e Alves (2007) a relação entre violência e deficiências é histórica e pode ser constatada através de diversos registros onde são evidentes o preconceito, descaso, abandono, descrédito, estigma e segregação pelo qual passaram e passam os deficientes. Cintra (2008) também afirma que:

A maior vulnerabilidade física, a necessidade de cuidados adicionais e a crença quase universal que as pessoas com deficiência não são testemunhas confiáveis para fazer sua própria defesa, fazem dessa população um alvo fácil para o estupro e o abuso sexual. Em muitos países, os pais de meninas com deficiência relatam que o estupro é o seu principal receio quanto ao futuro de suas filhas. Nas culturas onde se acredita que pessoas soropositivas podem se livrar do vírus HIV ao terem relações sexuais com virgens, tem havido

um aumento significativo de estupro de mulheres e meninas com deficiência (CINTRA, 2008, p.39).

No entanto, Wanderer (2012) aponta que:

Embora haja tendência a se considerar que as pessoas com deficiência têm maior probabilidade de sofrer episódios de violência, não há clareza quanto à incidência quantitativa do fenômeno, às formas em que tais violências apareceriam e em quais contextos, e aos fatores envolvidos na ligação entre violência e deficiência (WANDERER, 2012, p.62).

Gesser (2010), em sua pesquisa, chama atenção para o processo de constituição das mulheres, afirmando que este está imbricado a muitas questões que também permeiam a experiência da deficiência, afirmando que vulnerabilidade pode ser potencializada no caso da intersecção gênero/deficiência. No entanto a mesma autora coloca a importância de considerar a possibilidade de uma vivência afetivo sexual por parte dessas mulheres:

As informações obtidas evidenciaram que o processo de constituição das mulheres está relacionado com o lugar social atribuído às pessoas com deficiência, com as questões de gênero que atribuem à mulher um lugar de frágil e indefesa, com o padrão hegemônico de corpo, com os mitos de que uma pessoa com deficiência não tem a dimensão da sexualidade, com a crença de que as pessoas sem deficiência podem se “aproveitar” das que possuem uma deficiência, com a ideia que as pessoas com deficiência são carentes de atrativos e de que uma pessoa sem deficiência só se aproxima dela para obter alguma vantagem, entre outros fatores presentes no cotidiano. Além disso, esses fatores podem se sobrepor intensificando a vulnerabilidade vivenciada por elas. Embora todas essas experiências tidas pelas mulheres com deficiência evidenciem um processo de opressão, as informações obtidas nesta tese também mostraram que, mesmo sendo um corpo marcado pela deficiência, é possível vivenciar a sexualidade,

sentir-se desejadas e obter prazer (GESSER, 2008, p.216).

É inegável a invisibilidade das pessoas com deficiência o que, segundo Pugliese (2008) se reflete também nas estatísticas, já que a falta de dados oficiais sobre violência contra os deficientes impede de conhecer a real dimensão desse fenômeno no Brasil. A autora acrescenta que:

A situação se repete para dados mais específicos, como abuso sexual e negligência contra crianças e adolescentes com deficiência ou dados sobre violência intrafamiliar. Se a violação não é reconhecida nem denunciada, a invisibilidade se perpetua nas pesquisas. Os registros que existem em geral são os decorrentes das delegacias especializadas da Mulher, Criança e do Idoso, de estudos e pesquisas genéricas sobre violência no país ou registros de instituições de atendimento (PUGLIESE, 2008, p.67).

No decorrer das entrevistas, foi observado que a violência é considerada como uma possibilidade pelos pais/responsáveis, e repetidas vezes mencionada nos depoimentos desses interlocutores, o que confirma que se trata de uma possibilidade sempre presente para os familiares, devido à vulnerabilidade que eles próprios reconhecem nas filhas.

A menção à violência apareceu explicitamente, seja como uma suspeita, como exemplo (houve um caso citado por muitos pais, de um fato ocorrido na década de 90 na Grande Florianópolis, de uma moça autista que sofreu abuso por parte de um professor da escola especial que frequentava) ou como fato consumado (o caso de Acácia, que foi vítima de um estupro por parte de um membro da comunidade religiosa que a família frequentava).

“Aí pra não.. eu .. na época tinha alguém na E.E., pegaram uma menina lá no banheiro e “estruparam” ela.. aí eu... aí eu.. eu fiquei assim.. eles deixam ela lá também, eu deixo ela sozinha em casa.. eu deixo.. ela anda sozinha por aí às vezes, ela é bonitinha e tudo né.”.
(Mãe Amarílis)

Ao que parece apesar de todos os esforços nas políticas públicas e nos direitos das pessoas com deficiência ainda há muito a avançar no que diz respeito tanto à garantia de efetivação dos direitos, quanto ao

reconhecimento da cidadania e dos direitos humanos dessa população. Pugliese (2008) coloca que:

No entanto, apesar da luta da sociedade civil pela garantia e efetivação de direitos ter se fortalecido ao longo dos anos e almejado importantes conquistas, o que percebemos, hoje, é que muitas pessoas com deficiência no mundo ainda recebem tratamento quase similar ao dispensado na Idade Antiga e Média: extermínio, abandono, segregação, sentimentos de repulsa, escárnio e piedade (PUGLIESE, 2008, p.66).

Assim, a questão da vulnerabilidade permeou os depoimentos quase que em sua totalidade, o que se fundamenta na constatação de que as mulheres com deficiência estariam mais vulneráveis à violência sexual do que as sem deficiência (FERREIRA, 2000; GLAT, 2004; MOUKARZEL, 2003; MAIA, 2006; GESSER, 2010; MELLO; NUERNBERG, 2012). Há uma série de justificativas para isso, que vão desde uma possível dificuldade dessas mulheres denunciarem o abuso, até a falta de informação sobre sexo e sexualidade que as deixaria mais suscetíveis a esse tipo de violência. Moukarzel (2003, p.141) coloca que:

O sexo, além de tabu, representa uma ameaça e o medo da violência e até mesmo da vivência prazerosa, parece impedir que as famílias percebam a importância do desenvolvimento afetivo e a manifestação dos desejos de seus filhos como indicadores de amadurecimento e crescimento pessoal, muitas vezes infantilizando suas condutas e não percebendo a intencionalidade de suas atitudes, achando que a pureza de sentimentos os impede de agir com malícia.

Em alguns casos o que apareceu foi a suspeita de que o abuso sexual pudesse ter sido consumado. As falas dos pais de Orquídea e da Mãe de Amarlis exemplificam isso.

“Nós tínhamos um vizinho que não tinha lá muito bons antecedentes... e ela... parece que tinha uma atração por aquele vizinho... (...) é.. ela chegou a ir lá na casa dele lá né.. Sim, ela chegou a ir na casa dele...” (Pai Orquídea)

“...tinha uns gurus, uns vizinhos ali que vinham aqui bater na porta. Um dia eu peguei dois meninos ali querendo pegar ela... vizinho. Menino também, da idade dela na época né. Daí eu reclamei com os pais dele, daí eles não vieram mais.” (Mãe de Amarílis)

A Mãe de Amarílis ainda explicita a desconfiança de que a filha pudesse ter sido abusada ou tivesse tido relações sexuais quando comenta que solicitou a médica que realizou a cirurgia a confirmação da virgindade da filha:

“Mas quando eu fiz a cirurgia, eu pedi pra médica, ela ainda era virgem. Daí eles não tinham pego ela” (Mãe de Amarílis)

Em outro momento da entrevista também fala do receio ao mesmo tempo da necessidade de deixa-la sozinha e, no caso, “desprotegida”:

“é, eu sempre saí muito de casa, eu sempre trabalho, eu sempre trabalhei né, e ela fica muito sozinha em casa.. antes quando as minhas outras duas filhas ainda ficavam com ela né, mas depois a minha mais velha casou, e a outra trabalhava também (...)Aí fiquei sem a mais velha e a segunda trabalhava, aí eu tinha que deixar ela sozinha em casa...” (Mãe de Amarílis)

No entanto, chamou atenção a relação feita pelos pais entre a esterilização da mulher com deficiência intelectual, e uma espécie de proteção à violência sexual. Digo prevenção porque foi esta a palavra utilizada pelos pais/responsáveis como é possível observar nos exemplos a seguir:

“A violência foi uma coisa que também pesou na minha decisão. Porque a G. (...) então.. ela não fala.. eu é que tenho que tratar de proteger a Mariana.” Pai Gardênia

Com um olhar mais atento a essas falas é possível observar que na verdade os pais se referem à prevenção de uma gravidez proveniente de uma violência sexual. No entanto, o que aparece explicitamente nos discursos, são falas que estabelecem uma relação direta entre o procedimento de esterilizar e a violência, colocando o primeiro como medida protetiva desta última. A questão mais importante a ser discutida nesse tópico seria: afinal o procedimento de laqueadura ou histerectomia protege as mulheres com deficiência do abuso sexual?

Trata-se de uma lógica complexa, pois se entende que o procedimento cirúrgico não só não protege de uma violência, como ainda, em tese, poderia facilitar, considerando que em muitos casos é a gravidez que vai denunciar a violência. Assim, seria exatamente o contrário, já que no caso da mulher esterilizada, esta não corre o risco de

engravidar e, portanto, menor a probabilidade de denúncia do ato sexual violento.

Ainda cabem outras reflexões como a de Peres (2010):

Cabe salientar que, no Brasil, a realização de esterilização em incapaz somente pode ocorrer com autorização judicial, visto que existem diversos métodos eficazes de contracepção e que o pedido de esterilização somente pode ser autorizado quando ficar comprovado a utilização e/ou ineficácia dos meios disponíveis para isso. Portanto, a justificativa dos pais que o procedimento evitaria risco de abuso sexual e possível gravidez se torna inócua (PERES, 2010, p.363).

Outros relatos sugerem, ainda que implicitamente, o receio de violência, como se ela fosse uma preocupação constante sobre a qual os pais precisam tomar alguns cuidados para garantir a segurança da filha. As falas da irmã de Petúnia, mãe de Laélia e pais da Bromélia exemplificam esse receio implícito e o cuidado decorrente dele.

“Olha, minha mãe cuidava muito assim, minha mãe e meu pai, meu pai (...) eles levavam no ponto, eles buscavam, eles levavam, eles buscavam.” (Irmã Petúnia)

“Ela tá sempre com a gente ou então aqui na, na E.E. né. Mas mesmo assim a gente começou a pensar na questão de algum risco de gravidez, alguma coisa assim.” (Mãe Laélia)

“E a gente fica com a preocupação, aí vai que um dia a Bromélia fique grávida, sem entender das coisas. Aí foi aonde a gente entrou em contato, fomos arrumar um médico, aí a gente conseguiu”. (Mãe Bromélia)

“E o medo, porque tinha acontecido já uma gravidez na E.E. (...) É como medida de segurança e precaução também né.” (Pai Bromélia)

“As vezes eu pensava, porque eu trabalho né, na minha família não existe isso né, quer dizer, a gente pensa né. Então eu tinha medo também, de algum aproveitar dela, da...entendesse? É isso também, que eu também levei a fazer isso né.” (Mãe Tulipa)

“Eu trabalhava durante o dia, eu trabalhava das 7 da manhã às 4 da tarde. Às vezes ela voltava da E.E. e ficava sozinha em casa, e eu tinha medo. Aonde eu disse ‘não, eu vou fazer, porque se quiser fazer qualquer coisa.. não.. não aparece de barriga, nem coisa, nem nada.’”

Tinha medo de né, aqui o lugar aqui assim.. entra qualquer vagabundo aqui a gente não vê. (...) tanta “marvadeza” por aí.” (Mãe Hortência)

Observou-se que este receio vai acarretar em um cuidado que por vezes pode levar ao cerceamento da liberdade, o que constitui também sujeitos com pouca autonomia e poucas possibilidades da vivência amorosa e sexual.

Houve um caso em que o estupro foi consumado e confirmado pela família. A mãe fez um relato bem contundente

“Ela foi “estrapada” minha filha. (...) foi ‘constato’ o ‘estrupe’. (...) até um próprio motorista daqui tentou “estrapar” a minha filha também. Já ta até o caso na justiça também.” (Mãe Acácia)

Pode-se concluir que os pais/responsáveis se dão conta da vulnerabilidade da mulher com deficiência intelectual, tanto que o receio de violência foi recorrente em muitas das entrevistas. Por outro lado, ao que parece, a medida para evitar essa possibilidade seria o excesso de proteção, incluindo aqui a falta de informação, o que teria um efeito contrário, já que a pouca vivência nessa área e a falta de discussão do tema sexualidade potencializa o risco de violência. Foi observado nessas famílias, ainda que sutilmente, um receio de falar sobre sexo, como se isso pudesse incentivar ou “despertar algo. Essa hipótese se estende também às instituições que prestam serviço a essa população. Esse contexto de falta de informação, embora seja decorrente de uma postura de proteção tanto da família quanto da escola, tende a ampliar a vulnerabilidade e a probabilidade de comportamentos que possam vir a ser considerados inadequados, devido a falta de orientação e experiência restrita (GLAT, 2004).

Gesser (2010), em sua pesquisa, aponta para uma importante imbricação entre gênero, classe social, deficiência física e violência, embora o trabalho tenha sido realizado apenas com mulheres com deficiência física, entende-se que essas considerações provavelmente se aplicam às mulheres com outras deficiências também:

As mulheres com deficiência acabam se tornando mais vulneráveis aos fatores culturais, econômicos, físicos e psicológicos presentes no seu contexto e mediadores do processo de constituição. Ou seja, as questões de gênero e demais vulnerabilidades acentuavam a violência e contribuíram para sua naturalização (GESSER, 2010, p.246).

É importante salientar também que no caso da pessoa com deficiência há uma vulnerabilidade também no que concerne às DSTs/AIDS, que provavelmente só é mais agravada ainda pela condição de mulher. Pesquisa de Gomes (2009) intitulada: *DST/AIDS e deficiência: Um estudo sobre a vulnerabilidade de pessoas com deficiência visual* pontua a negligência das políticas públicas no que diz respeito à inclusão da pessoa com deficiência nos programas governamentais, bem como o despreparo dos profissionais para atenderem às pessoas com deficiência na rede de atenção básica. Essa autora diz que:

Outro indicativo desta pesquisa refere-se à necessidade de capacitação dos profissionais da saúde, bem como da educação para lidarem com as especificidades da deficiência visual e das demais deficiências, em especial a educação sexual e as DST/AIDS no sistema público e privado de atenção à saúde. Outro fator que maximiza as dificuldades ao acessar os programas refere-se ao fato de os profissionais de saúde não estarem preparados para lidarem com as pessoas com deficiência. A partir desses trechos, pode-se perceber o quanto os programas governamentais de atenção à saúde estão aquém das necessidades da pessoa cega para se incluir de maneira integral na sociedade (GOMES, 2009, p.90).

Em 2009 o Ministério da Saúde publicou um documento, originalmente destinado aos profissionais vinculados ao SUS, intitulado: *Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência*, que aponta a vulnerabilidade dessas pessoas. Essa publicação é destinada aos profissionais que atuam diretamente ou não com essa população e busca dar diretrizes para atenuar sua vulnerabilidade, o que sugere uma preocupação do Estado com relação a essa situação.

Ferreira (2000) fez um estudo retrospectivo sobre 1189 mulheres que foram vítimas de estupro ou atentado violento ao pudor. O autor aponta que em qualquer idade da mulher, a condição de deficiência intelectual constitui importante fator de vulnerabilidade, tanto que, segundo este autor, estima-se que 50% das mulheres com deficiência intelectual tenha sofrido abuso sexual pelo menos uma vez em sua vida, risco que se estende para as mulheres com doenças mentais crônicas.

Nos resultados obtidos nesse trabalho, o autor constatou que a violência presumida devido à deficiência intelectual foi de 35,1% entre as adolescentes e 70% entre as adultas, o que se constitui em um número expressivo e nos dá uma dimensão da importância de políticas públicas que venham a dar visibilidade a esses contextos de violência. Isso vem ao encontro dos estudos de Mays (2006 *apud* GESSER, 2010) que aponta que a violência contra a mulher deficiente é significativamente maior e mais frequente se comparada com as mulheres sem deficiência.

Por outro lado, como já mencionado, a pesquisa realizada por Braga, Nascimento e Diniz (2006) chama atenção para a escassez de pesquisas acadêmicas que cruzem os temas violência contra a mulher e deficiência. Revela que, dentre as referências pesquisadas (correspondente ao período de 1980 a 2006) menos de 1% são sobre mulheres deficientes. Isso vem ao encontro da ideia de invisibilidade desses sujeitos que se reflete na invisibilidade desses dados.

4.3.3 A questão da religião

Se pensarmos no trabalho como um todo, chama atenção as diferentes religiões dos interlocutores, que variaram entre católicos, evangélicos, luteranos, espíritas. No entanto, essa não foi uma questão central no discurso dos pais/responsáveis. Pelo contrário, observou-se que na grande maioria das vezes isso só foi mencionado no momento inicial da entrevista quando indagados sobre a sua orientação religiosa. Cabe ressaltar que temas como o aborto, a esterilização e, por vezes, a contracepção são questionados pela maioria das religiões, por se tratar de procedimentos que ferem os princípios religiosos. Coelho (2005) afirma que a Igreja condena não só as pessoas, mas os governos que lançam campanhas em favor da contracepção, aborto e até da esterilização. Para a Igreja Católica trata-se de ofensa grave à dignidade humana e à justiça (COELHO, 2005).

Assim, ao contrário do que se poderia imaginar, embora as religiões de maneira geral tenham um posicionamento que condena os métodos contraceptivos e, especialmente, a esterilização, os princípios religiosos dos interlocutores não pareceram ter tido um peso significativo na decisão ou não pela esterilização. Esse é um dado que aparecem em outros estudos (COELHO, 2005) que mostram que a mulheres de diferentes religiões se submetem à esterilização voluntária, sem que a questão religiosa se constitua como um impedimento. Essa mesma tendência foi observada nessa pesquisa, já que os pais, na grande

maioria dos casos, não fizeram referencia aos princípios religiosos como um ponto a ser considerado diante da possibilidade de esterilizar sua filha.

A exceção se deu por conta de dois depoimentos apenas, onde a questão religiosa foi abordada espontaneamente pelas entrevistadas. Apesar de ser um número pequeno, considerando o universo das entrevistas, entendeu-se que se trata de material rico para esta discussão e por isso optou-se por dar maior atenção a essa questão.

“Eu venho de uma criação e de uma espiritualidade que não aceita isso. Que não aceita aborto, que não aceita esterilização. Assim vou esterilizar uma pessoa. Mas na nossa família nunca houve um caso desses como a Íris. Então, aí se explica muita coisa né, talvez se houvesse né, teria. E na, na época eu já não tinha pai nem mãe.” (Avó Íris)

“Até eu sou espírita, e até eles me questionaram isso né (...) ‘Tu sabes que a nossa visão não é essa.’ E eu disse: ‘Aham, mas quem é que vai encher a barriguinha? Quem vai dar o remedinho? Quem é que vai criar? É os espíritos? Não, vamos ser práticos, e acho que eu não posso ser incoerente, eu não posso deixar um ser vir ao mundo pra passar necessidade, dei jeito nenhum.’ Quer dizer, tem diversas pessoas que me condenam muito.” (Mãe Dália)

Quanto aos dois depoimentos acima citados, chama atenção o fato de serem falas vindas de pessoas com a mesma religião, no caso a espírita, mas que, no entanto, dão um enfoque completamente diferente à moral religiosa. Uma coloca o quanto é difícil ir contra os valores religiosos, a outra ironiza esses valores e confronta os que porventura a julgam. Talvez coubesse aqui uma reflexão mais profunda, mas não se dispõe, pelo menos nesse trabalho, de dados suficientes que possam trazer outros elementos a essa questão, até porque em nenhum momento da entrevista houve algum tipo de questionamento sobre a esterilização a partir da perspectiva religiosa. No entanto fica a dúvida se o que sobressai no discurso dessas duas informantes são realmente os princípios religiosos ou as convicções pessoais de cada uma. O trecho abaixo, que cita uma fala da Avó de Íris, nos ajuda nessa reflexão:

“Porque não é fácil você chegar lá e esterilizar uma pessoa! Assinar. Eu B. assinei e esterilizei uma pessoa, na vida. Isso não é fácil! Dizer é uma coisa, fazer é outra.” (Avó Íris)

No caso dos interlocutores desta pesquisa pôde-se observar que, apesar de se tratar de famílias de diferentes origens religiosas, ao que parece os princípios religiosos não foram levados muito em conta no processo de opção pela esterilização, parecendo que, por envolver uma

mulher com deficiência, isso seria justificável e deveria ser aceito. Mesmo em famílias evangélicas cujos membros costumam seguir regras mais rígidas não apareceu qualquer questionamento de cunho religioso.

De qualquer, forma a religião, embora não tenha sido enfatizada pelos familiares neste estudo, tem um importante papel na construção histórica da deficiência e ainda hoje atravessa esse conceito com ideias de pureza, castigo divino, piedade e especialmente, como aponta Gesser (2010), a incapacidade de reprodução:

A pesquisa mostrou que os discursos médico e religioso, presentes no contexto em que as mulheres se constituíram, mediaram a relação das mulheres com o corpo e com a sexualidade. O primeiro enfatiza a deficiência como uma patologia que deve ser curada ou pelo menos minimizada e aponta como principal necessidade os cuidados médicos e de reabilitação, sem buscar a modificação da sociedade que exclui quem não se enquadra no padrão normativo no qual todos os espaços (materiais e simbólicos) são dialeticamente configurados. Já o discurso religioso associa a deficiência à piedade e à incapacidade de reprodução e, conseqüentemente, deslegitima e infantiliza as pessoas com deficiência, corroborando a implementação de práticas ancoradas no assistencialismo e na caridade (GESSER, 2010, p.268).

4.3.4 A eugenia justificada: na esfera da Bioética

A esterilização involuntária das mulheres com deficiência, no caso deste estudo com deficiência intelectual, é uma questão bastante polêmica, pois ainda que seja uma prática não só tolerada, mas amplamente aceita no imaginário da grande maioria das pessoas, constitui-se como um ato que vai contra os princípios fundamentais dos direitos humanos, considerando que a fertilidade é parte deles e é citada na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Discutir essa temática é arriscar-se em território desconhecido, dada à complexidade das questões que envolvem este tema. É também necessário dialogar com a legislação, a ética, o poder da medicina, a

bioética. Em outra instância é preciso dialogar também com os familiares e seus valores, com as instituições que prestam serviço a essas pessoas, com a esfera do que é da ordem do privado, mas também com o poder público, enfim com elementos de diferentes áreas, mas que de alguma forma têm na esterilização um ponto de intersecção. Para Albuquerque (2013, p.18):

A questão da esterilização compulsória de pessoa com deficiência intelectual apresenta desdobramentos no campo da Bioética e dos Direitos Humanos, revelando-se um tema emblemático, cuja interface entre os dois saberes tem como ponto de intersecção mais contundente a dignidade da pessoa humana.

Ainda que se torne repetitivo, cabe novamente reiterar que uma das questões mais importantes desse trabalho é a reflexão sobre a possibilidade de que a esterilização dessas mulheres se constitui como uma prática fundamentada na Eugenia. Segundo Wegner e Souza (2013), o discurso eugênico que foi largamente difundido no Brasil por Renato Kehl³², entre 1918 e 1940, que em 1918, fundou a Sociedade Eugênica de São Paulo e se inspirou no movimento eugênico europeu, sobretudo o alemão, defendendo que o Brasil deveria acompanhar essa “tendência” mundial para se colocar entre as maiores nações do mundo. Cabe ressaltar que a esterilização das pessoas “menos dotadas” ou “mal formadas”, que no caso incluía as pessoas com deficiência, era citada por Kehl como a “nova arma” que a ciência eugênica oferecia (WEGNER; SOUZA, 2013).

A esterilização de mulheres com deficiência pode ser incluída como medida que se fundamenta dentro dos princípios da chamada “eugenia negativa”, que seria o controle deliberado da reprodução humana, visando melhorar a “raça”. Ainda segundo Wegner e Souza (2013), o ponto de vista de Kehl era que: *“a esterilização dos indivíduos degenerados deveria ser considerada importante medida de ‘profilaxia racial’, devendo ser indicadas aos indivíduos criminosos, ‘anormais’ e ‘inaptos’ que apresentassem qualquer ‘estigma de degeneração’.”* (WEGNER; SOUZA, 2013, p.268).

³² Segundo Diwan (2007), apesar de Renato Kehl não ser o único eugenista, ele, sem dúvida, foi o maior expoente do pensamento eugênico no nosso país e foi quem melhor expressou os desejos e pensamentos dos eugenistas brasileiros.

Ao que parece a eugenia era mesmo uma tendência mundial. Segundo Reilly (1987), entre 1907 e 1963 foram criados programas pró-esterilização em 30 estados americanos e mais de 60.000 pessoas foram esterilizadas nos termos da lei. E segundo o mesmo autor, embora a esterilização tenha atingido o seu auge na década de 1930, vários estados prosseguiram com essa atividade ao longo dos anos 40 e 50 (REILLY, 1987).

Pode-se dizer que a eugenia perdeu força após a II Guerra Mundial, no entanto, essas ideias nunca desapareceram, tanto que segundo Santos (2009) mesmo após o fim dessa guerra, Kehl continuou escrevendo e publicando seus artigos na imprensa até os anos 1960. Para Wilson (2002), a eugenia ainda é presente na sociedade contemporânea de forma mais sutil através da genética. Para este autor, infelizmente muitas das novas tecnologias associadas ao Projeto Genoma, como a seleção genética, estão a serviço de um discurso eugênico, onde a doença/deficiência é colocada como alvo de alteração, correção, por parte da biomedicina (WILSON, 2002). Nussbaum (2004) chama a isso de eugenia moderna e acrescenta que:

A eugenia moderna terá muito mais espaço para o melhoramento mediado pela escolha individual: cirurgias genéticas e terapias germinativas podem ser oferecidas, da mesma maneira que outros tratamentos médicos são hoje proporcionados e geridos por normas similares de consentimento informado (NUSSBAUM, 2004, p.30).

Apesar de estarmos falando de ideias que surgiram no século passado, estas parecem ainda bastante atuais hoje em dia, tanto que, embora elas não sejam abordadas claramente pelos interlocutores dessa pesquisa, a questão eugênica atravessa os discursos desses sujeitos. Em alguns casos fica clara a ideia de que a esterilização impediria o nascimento de outras pessoas com deficiência, o que pode ser observado nas falas a seguir:

“Porque muitas moças... é... muitas pessoas que tem deficiência engravidam e têm a criança às vezes com problema né, mais um problema pra família. Mesmo que não venha com problema, vem saudável, mas às vezes não é aquilo que a família quer, né... ou não tem estrutura pra receber, ou não ta preparado pra receber... Eu acho que desestrutura muito a família.” (Mãe Gérbera) (Grifo meu)

“Se todo mundo fizesse (esterilização) não tinha tanta criança abandonada por aí como tem... acho que, não sei se tinha ‘umas criança tola’ ali. (...) A S. (ao que parece uma conhecida da entrevistada que também tinha deficiência) vivia aí com esses mendigos, essas coisas, aí ficou grávida aí deles aí, nasceu tudo assim né, por causa... andava assim né... aí depois então ela ficou grávida, aí fizeram isso (esterilização) nela. A menina engravidou.. agora tá lá na... lá na...aí tem uma porção de gente lá (se referindo a uma casa-lar para deficientes) Ta ela, ta o F. ta a N., ta a S. tem 4 lá, 5.. são 5 irmãos tudo assim”. (Mãe Hortência) (Grifo meu)

Ao que parece há uma estreita ligação entre a esterilização de pessoa com deficiência e a eugenia que pode ser constatada inclusive do ponto de vista histórico. Albuquerque (2013) refere que:

Inicialmente, cabe registrar que aproximadamente 300 mil deficientes foram vítimas de esterilização obrigatória na Alemanha nazista. Nesse sentido, nota-se que medidas de esterilização de pessoas com deficiência já foram adotadas na história da humanidade, afigurando-se violações flagrantes da dignidade da pessoa humana (ALBUQUERQUE, 2013, p.23).

Ainda que a eugenia não tenha sido referida claramente, ficou evidente através dos depoimentos que o nascimento de um neto, vindo de um filho com deficiência é visto sem exceção, como um problema ou uma tragédia pessoal. Alguns informantes usam essa expressão ao se referirem a essa possibilidade.

Alguns autores se posicionam desfavoráveis à descendência das pessoas com deficiência intelectual (BUSCAGLIA, 1997; AMOR PAN, 2003; ASSUMPCÃO JR; SPROVIERI, 2005). Buscaglia (1997) chega a mencionar a esterilização como alternativa à contracepção. Quanto à descendência das pessoas com deficiência intelectual, Maia (2006) coloca que a vivência afetivo-sexual é aspecto importante da vida adulta, ainda que possa trazer riscos à saúde física e emocional tanto dos deficientes como dos não deficientes. Essa autora defende que a ideia de que as pessoas com deficiência não terão condições de manter um casamento ou ter filhos é baseada em um preconceito social e afirma que:

O relacionamento e procriação entre pessoas deficientes mentais são questões polêmicas e

merecem destaque e reflexão. A despeito de toda dificuldade que existe para a sociedade em arcar com um bebê que os progenitores não são capazes de assumir (educar, sustentar, etc) ou ainda a questão de que o bebê pode ser igual ou mais comprometido que seus progenitores, o grande problema quanto à possibilidade de efetivação de uma relação afetivo-sexual para uma pessoa deficiente mental está fundamentada em um preconceito social, pois em muitos casos, segundo Sinason (1993, p.96), "... casamentos entre pessoas deficientes têm sido pelo menos tão bem-sucedidos quanto da população normal. A criação dos filhos tem sido, no mínimo tão bem-sucedida quanto de outros grupos vulneráveis". (MAIA, 2006, p.137)

Se analisarmos os contextos sociais contemporâneos chama atenção a quantidade de mulheres que assumem a maternagem dos filhos de seus filhos. Podemos citar como exemplo os casos de muitas adolescentes e estudos que confirmam essa relação (SILVA; SALOMÃO, 2003; FALCAO; SALOMAO, 2005; WITTER; GUIMARÃES, 2008). Nem por isso se cogita a possibilidade de esterilizar as adolescentes sem deficiência. Há também um número considerável de avós que se responsabilizam ou auxiliam, e muito, nos cuidados com os netos, independentemente da idade dos filhos (no caso pessoas sem deficiência). Diekema (2003) coloca que para muitas pessoas com inteligência considerada normal criar uma criança sozinha é um desafio ou até se sentem incapacitadas para isso, no entanto conseguem exercer a função de pais adequadamente com a ajuda de outros. Assim, segundo este autor, seria justo que as pessoas com deficiência intelectual tenham tratamento similar (DIEKEMA, 2003).

Isso leva a um questionamento que, longe de ser respondido por este estudo, constitui uma reflexão que se considera importante: Será que alguma mãe, sem uma condição financeira que possibilite pagar por alguns serviços, consegue cuidar de seu filho, pelo menos como gostaria, sem uma rede de apoio social?

Em um dos relatos, a mãe conta que a laqueadura seria inviável de ser realizada pelo SUS porque, como a deficiência da filha não era hereditária, o procedimento não seria autorizado, restando à família somente a via particular, à qual eles não tinham acesso por terem condições econômicas de pagar pela cirurgia.

“A Doutora achou viável a laqueadura, mandou fazer um ultrassom tudo, disse que o aparelho reprodutor dela é ótimo excelente, e pelos exames também, como foi esse problema, tinha 80% de chance de uma criança não vir com esse problema, porque ele não é genético; (...) ela disse: ‘Olha T., ta aqui, vai pro juiz com isso daqui, só vou te dizer uma coisa: ele vai barrar, ele vai barrar porque não tem nada que empeça ela de ter um filho normal, ele vai passar por uma junta médica, eu não posso botar que corra risco uma criança, tem que colocar o laudo, e eles não vão aceitar a laqueadura dela.’” (Mãe Dália)

Interessante pensar que no caso da probabilidade de um filho que tivesse o mesmo problema da mãe seria justificável a laqueadura. Aparece aí uma questão que nos remete a eugenia, no sentido de que esterilizar para evitar o nascimento de outro deficiente seria por si só suficiente para que a autorização judicial fosse concedida.

De qualquer forma fica muito evidente nessa questão a implicação de uma discussão amparada na bioética, cujo saber, segundo Ventura e Buglione (2010, p.29), consiste em: “pensar a ética aplicada às práticas humanas envolvendo seres e sistemas vivos como uma ferramenta teórico-prática”. As mesmas autoras referem que:

A bioética está vinculada à ética prática, filosofia da moral. Muitos autores consideram um campo autônomo, uma vez que se relaciona diretamente às formas de observar, compreender e gerenciar os avanços científicos e tecnológicos integrados às relações humanas. De uma forma ou de outra, a bioética pode ser compreendida como uma proposta de intervenção ética no campo da pesquisa, da técnica e de ações envolvendo a vida, saúde, doença e morte; enquanto o discurso ético tornar-se um parâmetro para pensar critérios e formas de mediação em situações-limite e de dilemas (VENTURA; BUGLIONE, 2010, p.28 - 29).

Pensar as questões dos direitos reprodutivos constitui-se num desafio, devido à complexidade do tema e aos atravessamentos entre a moral, a bioética e o direito. Discutir o contexto da esterilização das mulheres com deficiência talvez seja ainda mais instigante, pois se faz necessário considerar pontos como a diversidade humana, a dignidade e a autonomia desses sujeitos e o direito sobre o próprio corpo.

O conceito de dignidade humana também é caro a este trabalho e, por isso resgatamos a fala de Albuquerque (2013) que traz a ideia de dignidade humana como empoderamento, afirmando que as atrocidades cometidas na Segunda Guerra conduziram a comunidade internacional à percepção de que a dignidade humana é o cerne de todas as liberdades humanas. Para essa autora a dignidade humana como empoderamento consiste na capacidade e liberdade individual, de toda pessoa, indistintamente, de fazer escolhas, reconhecendo a autonomia e a garantia de respeito aos direitos humanos (ALBUQUERQUE, 2013).

Wilson (2002) propõe uma reflexão importante ao questionar as novas tecnologias a serviço da genética e o discurso por vezes eugênico da biomedicina, e também ao referir que a construção binária do normal X anormal, é o que prevalece no discurso biomédico contemporâneo. Ao que parece esse binarismo interfere diretamente na vida das pessoas com deficiência que são submetidas ao poder da biomedicina cotidianamente. Pereira (2006) coloca que:

O dia a dia das pessoas com deficiências passa assim a estar totalmente à mercê da biomedicina e do seu modelo: a intervenção médica, a cura, a reabilitação e, muitas vezes, a institucionalização. O corpo é assim visto como o lugar que necessita de ser “normalizado” e “reabilitado” através da submissão à biomedicina, seja nos procedimentos cirúrgicos, nos tratamentos de reabilitação (PEREIRA, 2006, p.16-17).

Paula e Regen (2005) também chamam atenção para o quanto o corpo do deficiente é alvo de interferências médicas e de outros serviços de reabilitação aos quais essas pessoas são submetidos, que, longe de contribuir para a erotização do corpo, reiteram a ideia de que se trata de um corpo onde há algo errado que precisa ser “consertado”.

Carlson (2001) vai resgatar uma reflexão fundamental a essa discussão ao referir que historicamente foi atribuída à mulher com deficiência intelectual uma imagem de imoralidade, o que acabou por justificar medidas de controle sobre seus corpos. Essa dimensão da (i)moralidade foi construída a partir da afirmação de alguns pesquisadores do século XX, de que havia muitas mulheres com deficiência com filhos “ilegítimos” e fundamentada na crença no caráter hereditário da debilidade mental, bem como de que essas mulheres seriam duas vezes mais férteis que as sem deficiência (CARLSON, 2001). Ou seja, foi construída uma ideia de imoralidade associada

historicamente à sexualidade e à capacidade reprodutiva das mulheres com deficiência intelectual que, de acordo com os padrões eugênicos da época, levaram essas mulheres à segregação e isolamento social, a fim de prevenir a “proliferação” da debilidade mental (CARLSON, 2001).

Entende-se aqui que o gênero, sendo ele também um elemento construído historicamente, permeia e, por vezes tende a determinar, as relações de poder na sociedade. Dessa forma, as reflexões de Carlson (2001) são muito caras a este estudo pela aproximação que faz entre deficiência e gênero, ao denunciar que essa “imoralidade” foi vinculada ao gênero feminino, tanto que até o próprio comportamento sexual feminino desviante era tido nessa época como indicador de deficiência intelectual.

Carlson (2001) refere ainda as implicações desses aspectos históricos na contemporaneidade e para tanto argumenta que a “mãe”, concepção típica do século XIX-XX, sobre o potencial gerador de um filho com deficiência destas mulheres, ainda atravessa as ideias sobre os possíveis danos para as crianças filhas de mães com deficiência. Reiterando também que, por trás das práticas de diagnóstico pré-natal, ainda figura a lógica de culpabilização das mulheres pela geração da deficiência (CARLSON, 2001).

Defende-se aqui a tese de que esses pressupostos, de alguma forma, ainda se perpetuam no imaginário social. Entretanto, os mecanismos de segregação e controle dos corpos são muito mais sutis e sofisticados, já que são amparados nas novas tecnologias da biomedicina e modernas técnicas do biopoder. Muitos pais fizeram referência às novas técnicas da medicina ao dizer que o método para a realização da laqueadura era muito simples e pouco invasivo, já que poderia ser realizada por videocirurgia onde a incisão é mínima. O relato do pai de Gardênia, que foi submetida a esterilização por histerectomia aos quatorze anos, é um dos exemplos disso:

“Ela (a médica) começou a me mostrar que ela ia fazer através de vídeo, que só ia fazer furo, não ia.. não ia abrir, entendeu? (...) daí foi rapidinho, porque só ficou um furinho aqui, um no “imbigo” né, foram 3 furos, um no “imbigo”, outro aqui e outro aqui. (...) eu achei o menos doloroso pra Gardênia, o menos... como é que eu vou dizer pra ti... o menos, é... não ia ficar muito tempo e cicatriz e... entendeu... e ela já tem a dificuldade de não falar e impaciente... eu sou um pouco impaciente né... então quanto menos tempo de sofrimento pra ela pra mim é melhor.” (Pai Gardênia)

A questão do corpo deficiente também merece ser discutida, já que a deficiência é uma forma de opressão que, assim como o

feminismo, sexismo e racismos, surge através da relação com o corpo. Mello (2009) chama atenção para uma questão fundamental: “Os significados construídos em torno de gênero e deficiência, devem ser compreendidos como a relação entre o corpo e o poder, sendo frutos de disputas e/ou consensos entre os diversos saberes, e não algo dado, estático e natural” (MELLO, 2009, p.35).

É fundamental ressaltar que o corpo precisa ser compreendido aqui a partir de sua condição simbólica e não simplesmente biológica. Os sujeitos vão se construir nas relações que se estabelecem entre a cultura/sujeitos e entre sujeitos/sujeitos, assim a experiência da deficiência passa também e talvez até principalmente pelo corpo. Corpo sobre o qual incidem padrões estéticos, funcionais, produtivos e especialmente que vão definir não só uma imagem do corpo como também os modos de vivê-lo.

A discussão sobre o corpo deficiente leva à intersecção com o feminismo. Embora os estudos feministas, segundo alguns autores (GARLAND-THOMSON, 2002; MELLO; NUERNEBERG, 2012;) tenham negligenciado os estudos sobre deficiência, eles deram visibilidade para a questão da subjetividade. Segundo Diniz (2007) o feminismo, ao trazer a questão da subjetividade na experiência do corpo lesado, resgata o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor e acabou provocando uma discussão sobre o significado de viver em um corpo doente ou lesado.

A partir da análise dos dados obtidos nas entrevistas, observou-se que existe na relação entre os pais e o deficiente uma espécie de ‘coisificação’ do corpo deficiente, como se os primeiros tivessem o poder sobre o corpo dos últimos. Isso se revela pela forma como os pais abordam a realização da cirurgia e que, muito provavelmente, é reflexo de um fenômeno que não se vê apenas nessa relação pais/filhos, mas na forma como toda sociedade tende a perceber o corpo deficiente.

“É uma mulher normal só não tem as trompas.” (Avó Íris)

“São dois pontinhos, ali, ta, pronto, acaba, acaba a história, e acaba o desgaste da família. Porque é desgastante.” (Avó Íris)

Teixeira (2010) afirma que o corpo deficiente ao longo da história foi alvo de algum tipo de exposição, já que nas primeiras civilizações ocidentais há relatos de extermínio, abandono e repúdio. No fim do século XIX e início do XX, foi o auge dos *freak Shows*, onde os corpos deformados eram alvo de curiosidade e se transformavam em um espetáculo rentável. A autora refere ainda que a espetacularização ainda acontece, mas de outra forma:

Hoje nos deparamos com a midiaticização excessiva do discurso inclusivo através de propagandas, eventos esportivos, telenovelas, que se utilizam do slogan da visibilidade e da igualdade. No entanto representam a necessidade da sociedade pela obtenção de exemplos sobre-humanos de superação. Essa visão depreciativa ou espetacular do corpo deficiente extirpa sua autonomia, seu direito constituído da cidadania e pode encontrar no território artístico a mesma reprodução dos discursos dominantes de normalidade (TEIXEIRA, 2010, p.5).

É inegável que vivemos em uma sociedade que cultua e valoriza o corpo dentro de um padrão específico muito associado à estética. Assim a deficiência tende a ser associada à ideia de limitação, não só do ponto de vista do corpo, materializado no comprometimento motor, sensorial e ou intelectual, como também do ponto de vista estético que reduz as possibilidades afetivas e sexuais. Ou seja, simbolicamente só há lugar na sociedade para aqueles cujos corpos estejam dentro dos padrões convencionados como belos, normais e, portanto, aceitos e valorizados. Mello (2010) coloca que o culto à beleza além de inibir as pessoas com deficiência, constrange os considerados normais: “A imagem corporal *desviante* afeta a relação com o outro e com o próprio corpo naquele que se sente diferente, adquirindo um protagonismo superlativo que se soma à exigência de encaixar o outro dentro de padrões inalcançáveis” (MELLO, 2010).

Fontes (2007) resgata os processos sociais, históricos e culturais de (re) significação do corpo a partir da ideia de coexistência de duas configurações corporais femininas que seriam o corpo canônico e o corpo dissonante, sendo o primeiro representado pelo corpo feminino idealizado e o último pelo corpo feminino deficiente. A autora coloca que:

(...) essa corporeidade é ilustrada pelo corpo feminino idealizado vigente nos discursos midiáticos, sobretudo no discurso publicitário. Os elementos que norteiam o corpo canônico ancoram-se, grosso modo, em elementos relacionados à juventude e ao vigor e buscam a construção de uma corporeidade que reverencia exacerbadamente a potencialização da força e beleza (FONTES, 2007, p.38).

Pereira (2008) também chama atenção para uma normatividade do corpo, que segundo esta autora tem como modelo o corpo masculino, branco e heterossexual, sendo que o corpo da mulher seria o corpo desviante. Ela refere que: “A questão da necessidade de construção de um corpo normativo através da intervenção médica tem porventura a sua representação máxima na regularização forçada de que são alvo as pessoas intersexuadas por parte da biomedicina no mundo ocidental” (PEREIRA, 2008, p.183).

Nesse sentido é muito provável que o corpo da mulher com deficiência fosse mais desviante ainda porque além das características “desviantes” do corpo feminino é atravessado pelas características também “desviantes” do corpo deficiente. Até porque o corpo é um território simbólico, atravessado por elementos e valores da cultura que ditam o que é aceito, o que é belo e o que não se encaixa nos padrões vigentes em cada época. Para Fontes (2007) o corpo canônico é considerado como um tipo de corporeidade predominante no cenário sócio cultural contemporâneo que vai corresponder a um modelo de imagem e de construção da identidade. Nesse sentido as pessoas com deficiência, especialmente as mulheres que ainda são mais cobradas por uma estética vigente, e seus interlocutores, também são atravessadas por essa normatividade corporal que vai interferir diretamente na imagem que seus pares têm dessas pessoas e na imagem que elas têm de si próprias. Amaral (1994) pontua que o corpo diferente, é reconhecido pelo olhar, mas ao mesmo tempo é reconhecido também como desviante, aquele que causa estranhamento, desconforto e susto. É visto com o um monstro, justamente por não ser o próprio corpo espelhado.

Pereira (2008) ainda refere que:

O corpo das pessoas com deficiência é muitas vezes considerado anormal e desviante existindo por isso um forte impulso para o regular, forçando-o a converter-se às normas de uma corporalidade considerada normativa em vez de se colocar a ênfase na resolução das barreiras sociais existentes (PEREIRA, 2008, p.183-184).

Essa ideia de diferença, desvio e repulsa colocada por Amaral (1994), pode ser observada em alguns depoimentos que versam sobre a aparência da moça com deficiência. Alguns dos informantes reiteram por vezes se tratava de uma mulher atraente como que a dizer que,

“apesar de ser deficiente”, é uma mulher bonita. Essa questão da aparência apareceu em outros relatos, como se a deficiência fosse incompatível com a beleza, de modo que um corpo deficiente é compreendido quase que naturalmente como um corpo feio. E, portanto, o fato de ser bonita e desejável a deixaria ainda mais numa posição de vulnerabilidade e, dessa forma, seria mais uma das justificativas pra realizar a cirurgia.

“Ela é uma moça bonita, você não conhece, mas ela tem o corpo mais bonito que o meu... Tem um cabelão por aqui, bem arrumadinha, bem cheirosinha.” (Mãe Acácia)

“Ela é bonitinha e tudo né.. e.. agora ela engordou um pouco, mas quando ela era mais novinha era bem bonitinha, bem magrinha, tenho foto ali dela tudo.” (Mãe Amarílis)

Essas falas denunciam uma relação entre a deficiência e a imagem corporal, que se constrói na alteridade, parecendo haver uma perplexidade quanto a um corpo deficiente bonito e desejável. É nesse contexto que se constrói a sexualidade das mulheres com deficiência, atravessada por valores e significados de que as pessoas com deficiência são de alguma forma pessoas “menores”. Para Gesser (2010):

Outra tese importante é a de que o processo de constituição das mulheres com deficiência na dimensão da sexualidade está inexoravelmente imbricado com questões como a do modelo de corpo valorizado culturalmente, as significações de gênero, a limitação dos contatos afetivos pela família, o processo de infantilização da pessoa com deficiência, as significações de que as pessoas com deficiência são menos desejáveis do que as demais, as ideias de que a pessoa com deficiência é assexuada e a significação de que a deficiência é uma característica que aparece como foco principal nas relações sociais e afetivas (GESSER, 2010, p.253).

Pode-se considerar que o corpo é compreendido a partir de critérios simbólicos ou classificatórios existentes em cada contexto social. Peruzzolo (1998) afirma que o espaço corporal humano é “um campo social onde se pode conceber o corpo como um objeto semiotizável em diferentes planos de elaboração, inculcação e sanção de valores da copriedade” (p. 19). A pessoa com deficiência tende a ficar

à margem do corpo socialmente valorizado considerando que, em uma cultura que cultua o corpo como a nossa, não há espaço para o corpo imperfeito, deformado ou mesmo para o que não se insere nos padrões definidos como belos. Gesser (2010) acrescenta que:

Ou seja, trata-se de um corpo que é discursivamente produzido como limitado e limitante e que, embora traga marcas significantes do feminino (como a genitália), não pode objetivar o feminino em sua complexidade simbólica (embora nenhum possa!) a qual, por sua vez, inclui a função reprodutiva e de cuidados, além da marca da sedução. Esse corpo/sujeito sujeitoado (produzido pela) à violência da norma (violência normativa para Butler, 2001) é materializado também por meio do sofrimento (físico e psíquico) engendrado por esse e nesse processo. Portanto, a produção do corpo deficiente é simultaneamente material e simbólica (GESSER, 2010, p.253).

Teixeira (2010) aponta que apesar dos avanços na questão da nomenclatura sobre o corpo e o indivíduo deficiente, ainda prevalece um olhar social sobre este corpo que segue contentando-se com brechas na sociedade. Para esta autora:

Ainda prevalecem os modelos corporais de perfeição e produtividade física, a supremacia do corpo bípede, da visão bidimensional, da audição perfeita, do raciocínio rápido e lógico, onde o corpo se torna cada vez mais atrelado a correção, condicionamento e a diferentes tipos de manipulações estéticas (TEIXEIRA, 2010, p.2).

Assim a diferença no corpo deficiente é um sinônimo de desvio, inferioridade e torna-se objeto de representações negativas desses sujeitos. De modo que a diferença é compreendida como desigualdade, que coloca o deficiente em situação de desvantagem. Dessa forma o conceito de ‘capacitismo’, oriundo do inglês ‘ableism’, vai corroborar essa ideia, Pereira (2006) chama atenção para a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência, a partir da tirania das pessoas que são consideradas capazes. A autora afirma que esse fenômeno em Inglês se chama “ableism” – ao qual propõe a tradução para “capacitismo”

(PEREIRA, 2006). Wolbring (2008) contribui com essa discussão ao referir que ‘ableism’ é utilizado para descrever atitudes preconceituosas e comportamentos discriminatórios para com as pessoas deficientes. Para Adriana Dias³³ (2012) “capacitismo” é concepção que tende a pensar as pessoas com deficiência como menos humanas, menos aptas ou não capazes para gerir a próprias vidas e, portanto, as coloca em uma situação de desigualdade. Ainda segundo Adriana Dias (2012), no “capacitismo” há sempre uma dose de paternalismo, que acaba por mantê-los numa situação de subordinação social e econômica.

Portanto uma mulher com deficiência não pode ser considerada bela e ter um corpo desejável, ou, quando isso acontecer, ela será como uma “desviante” dentro daquilo que já é o desvio. Será olhada com perplexidade (usando os termos de Amaral, 1994) e isso a colocaria em uma posição mais vulnerável do ponto de vista da violência sexual. Essa lógica é um tanto perversa, pois aquilo que poderia ser socialmente valorizado é encarado como um problema e será alvo da normatização bioética, no sentido em que precisa haver uma intervenção biomédica no corpo considerado belo (no caso a esterilização) para que a mulher em questão fique protegida. Essas questões aparecem nos discursos dos pais/familiares por serem essa população a interlocutora desta pesquisa, mas não se tratam de um fenômeno observado apenas nas famílias, tanto que os médicos, profissionais da saúde e da educação também fizeram coro a esse discurso. Portanto é importante demarcar que não se trata simplesmente do poder de um sobre o outro, mas de uma rede instituída de micropoderes fundamentados na biomedicina e no “capacitismo”.

Dessa forma entende-se que essa relação que se estabelece entre o corpo desviante e a cultura tem uma relação direta com a vivência/interdição tanto da sexualidade como da maternidade. Sobre isso Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) referem que:

Algumas mulheres enfrentam preconceitos para viver a sexualidade e a maternidade, na medida em que habitam um corpo que destoa dos padrões estéticos vigentes e enfrentam a descrença da sociedade de que possam corresponder às

³³ Embora presente na literatura internacional, o termo “capacitismo” é novo no Brasil, por isso aqui ele é mais difundido na militância das pessoas com deficiência, conforme o texto de Adriana Dias. Disponível em: <<http://chegadecapacitismo.wordpress.com/2012/11/23/entenda-o-que-e-capacitismo/>>

expectativas de gênero, como assumir os papéis de cuidadora, esposa e mãe (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013, p.867).

De maneira geral ficaram demarcadas no discurso dos pais questões relacionadas ao biopoder que se personifica na figura do médico, sendo que o poder do médico é inquestionável e talvez o maior representante, nas falas dos interlocutores, do biopoder. Aparece também de forma explícita a incapacidade presumida da mulher com deficiência quanto aos cuidados com a prole.

4.3.5 Meios de efetivação da esterilização

A partir das falas dos interlocutores puderam-se observar os meios pelos quais a cirurgia de esterilização foi efetivada, sendo que quatro foram realizadas através de plano de saúde, outras quatro com recursos financeiros próprios e as demais pelo SUS. Em um dos casos, a mãe não soube precisar se foi com autorização judicial ou se através do convênio médico. No entanto, apesar de a maioria dos procedimentos ter sido realizada pelo SUS, em apenas três situações foram seguidos os meios usuais, respeitando a legislação, que seria através de processo judicial. Muitos dos relatos denunciam o “jeitinho brasileiro”, posto que foi possível constatar que a boa vontade dos médicos, ou de parentes, ou ainda de conhecido trabalhando nos hospitais facilitou muito o processo, exigindo pouca documentação e o mínimo de burocracia.

Analisando os dados trazidos pelos pais/familiares, pareceu que é muito mais fácil esterilizar uma mulher com deficiência do que se supunha, considerando que somente neste estudo constatou-se que dez das mulheres esterilizadas tinham entre 12 e 16 anos quando foram submetidas a esse procedimento, sem maiores exigências burocráticas. Isso contraria veementemente a Lei do Planejamento Familiar que preconiza, em um de seus trechos, que só podem ser esterilizadas *mulheres com mais de 25 anos de idade ou pelo menos dois filhos vivos* (Lei do Planejamento Familiar - Lei 9.263, de 1996). Se atentarmos apenas ao critério de idade que a referida Lei prevê, somente três das mulheres seria elegível, quanto a esse quesito, para a realização do procedimento, visto que uma fez com 25, outra com 26 e outra com 27 anos, sendo que esta última, dentro da amostra, foi a mais velha das mulheres a ser submetida à esterilização.

4.3.5.1 Planos de saúde

Em alguns casos a cirurgia foi realizada através do plano de saúde e pelos relatos foi possível apurar que a exigência dos convênios, pelo menos nos casos relatados pelos informantes, limitou-se a pareceres médicos, quando solicitado.

“Os médicos foram muito legais também. A médica já conhecia a gente, ela mesmo que fez, então eles trataram praticamente de tudo.” (Pai Gardênia)

“Eu fiz pela UNIMED, a UNIMED cobriu tudo.” (Mãe Estrelícia)

“Não, foi feito pela UNIMED né. (...) Que eu lembre não precisou de nada. (...) acho que ela só fez os exames né... o pré-cirúrgico ali, mas no mais eu não lembro de ter tido nenhuma burocracia pra Rosa fazer a cirurgia sabe. (...) foi bem tranquilo assim, não teve.... Como eu te falo assim né, eu não lembro de nenhuma discussão assim, ahhh tem que correr atrás disso ou daquilo pra fazer...” (Irmã Rosa)

“Nós fizemos pela UNIMED. Fizemos por vídeo.” (Mãe Laélia).

Uma das entrevistadas não soube precisar se a esterilização foi realizada mediante processo judicial no SUS ou se pelo plano de saúde. Segue abaixo trechos da entrevista onde isso aparece:

Pesquisadora: vocês conversaram com quem na época?

Mãe Girassol: só com o médico. Meu cunhado é advogado, foi no juiz.

Pesquisadora: Ah tá. E foi necessário um processo judicial, fizeram um processo judicial pra fazer a cirurgia, ou não precisou?

Mãe Girassol: daí meu cunhado fez.

Pesquisadora: fez um processo judicial? E quem que autorizou, foi o juiz?

Mãe Girassol: foi o médico mesmo.

Pesquisadora: Ah sim, mas daí o juiz assinou? Quando o foi o processo do Juiz, o Juiz disse que podia fazer, foi isso?

Mãe Girassol: foi.

Pesquisadora: e.. deixa eu ver aqui...

Mãe Girassol: Juiz de menor.

Pesquisadora: o Juiz de menor que autorizou? Foi feito pelo SUS, foi feito por convênio?

Mãe Girassol: foi pelo SUS.

Hebe: foi pelo SUS. Ta foi feito, ela tirou o útero né?

Mãe Girassol: até nem tinha ordem, ordem de advogado, porque ele não era formado. Foi pela UNIMED. Também não tinha.

Vale referir que esta mãe apresentou um relato bem confuso, não só quanto a esta questão, bem como a outras do roteiro de entrevista. Ao que parece, faz uso de medicação controlada e tem uma cuidadora que mora com ela e com a filha. Esta senhora também participou da entrevista, com o intuito de facilitar a comunicação, mas quase nada sabia sobre o processo de esterilização considerando que passou a morar com a família anos depois da realização da histerectomia.

Ao pesquisar junto ao convênio *Unimed Grande Florianópolis*³⁴ sobre a autorização para a realização da cirurgia de esterilização, ficou claro que a *Lei do Planejamento Familiar* é uma referência no sentido de ser o documento que regula esse tipo de procedimento. A Lei é mencionada na '*Carta de orientação ao cliente cirurgia esterilizadora*'³⁵, e dentre os trechos transcritos dessa legislação está o de que ficam isentos da apresentação de documento de manifestação de vontade os indivíduos com alterações na capacidade de discernimento, dentre os quais cita os com prejuízo temporário ou permanente da capacidade mental, onde estariam por assim dizer 'incluídos' os com deficiência intelectual.

O convênio em questão exige um rol de documentos a serem apresentados junto com a solicitação de autorização do procedimento de esterilização: Manifestação de Vontade Expressa assinada pelo casal; Declaração de Conhecimento assinada pelo casal e pelo médico solicitante; Protocolo de Avaliação Psicológica; Cópia da Certidão de Casamento, caso sejam casados no civil, ou cópia do Documento de União Estável, caso sejam companheiros; Cópia da Certidão de Nascimento dos filhos. Contudo chama atenção que o protocolo de avaliação psicológica só é necessário nos casos de vasectomia (cirurgia de esterilização masculina). O que sugere que há uma facilitação para realização da cirurgia feminina, o que vem ao encontro das questões culturais que permeiam a esterilização no Brasil e que já foram abordadas em capítulo anterior desta dissertação.

Retomando a questão das falas dos entrevistados, observou-se que embora o processo tenha sido relativamente simples, isso

³⁴ Escolheu-se este Convênio de Saúde por ter sido o mais citado dentre os entrevistados.

³⁵ Disponível em:
 <http://www.unimedvtrp.com.br/autoriza/termo_laqueadura.pdf>
 e
 <<http://www.unimed.coop.br/pct/servlet/ServletDownload?id...>>

provavelmente deva variar de convênio para convênio. É possível dizer que a solicitação da cirurgia via plano de saúde foi o que fez mais exigências quanto à documentação, dado que pelo menos pareceu haver um protocolo a ser seguido. No entanto, acredita-se que essas exigências, ainda que mínimas, tenham mais relação com a questão dos custos dos procedimentos, questão bastante comum quanto aos planos de saúde, do que com uma preocupação com os direitos reprodutivos das mulheres, no caso das com deficiência intelectual.

4.3.5.2 Recursos próprios

Realizar o procedimento com recursos financeiros próprios acabou sendo uma alternativa encontrada pelos pais/responsáveis que podiam pagar e que evitava qualquer tipo de burocracia. Ao todo foram quatro cirurgias realizadas com os recursos próprios das famílias, sendo que três das famílias sequer tentaram viabilizar a cirurgia de outra forma que não essa, até porque em um dos casos a mãe relatou que optou por essa alternativa porque não tinha convênio e já havia sido alertada pelos médicos que a cirurgia não seria autorizada pelo SUS.

“Ela tinha vinte anos. Ai eles disseram: “não vai aceitar.” Ai eu tenho um irmão que é médico, no interior de São Paulo, ai ele falou com uma ginecologista e eu fiz lá. (...) Daí foi onde meu irmão conseguiu, sendo médico, que uma colega fizesse a preço de custo, foi onde nós fomos pra lá.” (Mãe Dália)

Aqui também apareceu um caso em que a cirurgia foi realizada gratuitamente em nome da amizade da equipe médica com a família.

“Não, foi particular. Pra amigos foi feito. Foi feito gratuitamente pra nós!” (Pais Orquídea)

Nos dois últimos casos as cirurgias foram realizadas da forma convencionalmente particular, ou seja, as famílias pagaram pelo procedimento na sua integralidade.

“Fizemos particular” (Avó Íris)

“Tudo particular.” (Mãe Begônia)

Foi possível observar uma facilidade muito maior no que diz respeito aos trâmites burocráticos nos casos em que a cirurgia foi realizada com recursos próprios. Os pais referiram um intervalo de tempo bastante curto entre o início do processo até sua efetivação e também no que diz respeito a qualquer tipo de documentação exigida pelos médicos e hospitais envolvidos, tanto que uma das solicitantes era avó da moça esterilizada e não houve exigência de que os pais autorizassem o procedimento, apenas a avó. Segundo Maia (2006, p.

162): *“No Brasil os casos de solicitação para as cirurgias não são comuns. Podemos supor que as famílias de maior renda encontrem meios de realizar a cirurgia, em clínicas ginecológicas particulares.”* Isso foi confirmado neste estudo, já que as famílias com maior poder aquisitivo sequer consideraram alternativas que não fosse a realização a cirurgia com recursos financeiros próprios.

4.3.5.3 Sistema Único de Saúde

A maioria das cirurgias de esterilização (14) foi realizada pelo SUS. No entanto, chama atenção que somente em três dos casos foi necessário um processo judicial com necessidade da autorização de um Juiz de direito. Como já colocado em capítulo anterior, uma das mães fez referência à autorização de um Juiz de Menor, mas em função de incoerências na sua fala não foi possível precisar esta informação.

A autorização judicial, dada através de processo legal, seria a forma de realizar a cirurgia dentro dos parâmetros legais, embora não necessariamente éticos. Dessa forma observou-se a fragilidade no cumprimento dos trâmites legais para a realização do procedimento no SUS, já que somente três famílias tiveram a cirurgia autorizada por um Juiz de direito. Maia (2006) refere que: *“No Sistema Público de Saúde (SUS), é preciso que todos os casos sejam autorizados pelo Juiz, após período de averiguação. Como não há lei específica sobre o assunto nem, portanto, uma regulamentação, pode-se dizer que os casos de solicitação, em geral, recorrem à jurisprudência”* (MAIA, 2006, p.162). As falas a seguir são dos interlocutores que tiveram autorização judicial para realização do procedimento:

“O próprio médico pediu que era pra fazer, se não ele não podia fazer a cirurgia sem, sem, sem essa autorização do Juiz né. (...) eu não me lembro quanto tempo, mas eu sei que era o dia quase de fazer a cirurgia e o juiz ainda não tinha assinado ‘os papel.’ (...) eu sei que essa... que nem hoje ele assinou que nem amanhã cedo meu falecido esposo levou pro médico...com.. acho que uns 2 ou 3 dias foi internada. (...) depois que ele assinou foi bem rápido, porque nós já tinha marcado.. já era marcado antes de ele assinar.” (Mãe Azaléia)

“Aí foi difícil, mas quando saiu a laqueadura.. eu esperei... eu esperei bastante tempo pra conseguir a vaga lá na Maternidade... (...) Aí ficou na fila.. demorou uns dois anos.. pra sair a vaga, pra sair.. pra chamarem, aí chamaram lá.” (Mãe Gérbera)

“Três anos, desde, desde 2009 que eu tava lutando, de fevereiro de 2009 que eu tava. Agora final de 2011 que foi constatado pra fazer.

Ó através desse papel que mandaram da E.E. pra mim. Tudo isso aí foi coisas que aconteceu verdadeira”. (Mãe Acácia)

E complementa relatando também aspectos do contexto social que pareceram ter tido um peso na opção pela esterilização:

“Três anos, daí foi negada, eu insisti de novo, implorei pra eles, chorando, eu disse, por favor, peça pra justiça, peça pra, pra juíza assinar esse papel, porque eu como mãe to pedindo, porque eu não sei se eu vou poder cuidar da minha filha a vida toda.. e eu não quero que daqui a pouco aconteça... um ‘estrupe’ com ela, e ela engravide, daí como é que vai ser. Eu não tenho situação financeira pra cuidar de outra criança.. eu dependo do salariozinho da minha filha.. o meu ganho hoje, doutora, é o salário da minha filha, eu não tenho ganho nenhum.” (Mãe Acácia)

Fica demarcada pelas interlocutoras a questão do intervalo de tempo entre a solicitação e a realização da cirurgia, que, inversamente aos depoimentos dos sujeitos que realizaram a cirurgia com recursos próprios, comentaram sobre a morosidade da autorização.

Na grande maioria dos casos todo o processo foi facilitado por conhecidos nos hospitais ou pelo empenho de alguns médicos que pareceram se envolver no sentido de “agilizar” a efetivação da cirurgia pelo SUS.

“Quem arrumou foi a, a, a prima da minha cunhada, que trabalha ali no Hospital, que arrumou pra mim.” (Camélia)³⁶

E a mãe reforça a fala da filha:

“Foi a tia da minha nora que conseguiu. Ela trabalha ali no hospital (...) foi bem rapidinho.” (Mãe Camélia)

“A B. (médica) era nossa prima de segundo grau e ele foi que fez e agilizou tudo.” (Irmã Petúnia)

Chamou atenção que em um dos casos a mãe pagou uma determinada quantia em dinheiro para a médica que, por assim dizer “encaixou” a filha e realizou o procedimento pelo SUS. Esse processo pareceu, pela totalidade da fala da mãe, um tanto ilícito, já que embora a cirurgia tenha sido realizada pelo SUS, portanto com recursos públicos, a médica cobrou da família uma quantia de dinheiro para realizar o procedimento. Este relato denuncia um descaso e falta de respeito com o usuário do Sistema Único de Saúde, já que a mãe refere que tirou o dinheiro da poupança para pagar por um procedimento que em realidade já estava pago pelo Estado. Chamou atenção também o quanto essa mãe

³⁶ Como já referido, Camélia permaneceu na sala durante a entrevista com sua mãe e por vezes participou respondendo também algumas das perguntas.

reafirmou a competência técnica dessa médica, justificando isso no valor da consulta (que seria acima da média do mercado) e nas entrelinhas do relato, observou-se também o quanto ela era agradecida pela “benevolência” da referida profissional.

“Mas aí a moça (segundo ela uma cliente) me indicou uma médica lá, eu levei ela na médica, daí a médica ‘Ah porque a senhora já não faz histerectomia, daí não fica menstruada, não fica nada, não engravida, não... não tem a menstruação, não precisa ficar menstruada mesmo, porque não faz mal, não faz nada...’ é.. eu paguei só a consulta, a médica arrumou outra pra mim, paguei 2 consulta pra ela, ela arrumou pra mim e ela fez.. lá no Hospital.. no Hospital.. daí ela fez uma ‘cesareana’ e tirou, retirou, ficou só 2 dias internada no hospital e veio pra casa. (...) as consulta dela eram bem cara, eu tirei a poupança na época pra pagar ela. Na época era 90 reais, os outros cobrava 20, 30, ela cobrava 90, depois já uns 250 agora, uns 300.. (...) Foi pelo SUS mas meio ajeitado assim... ajeitado pela médica. Quem ajeitou mesmo foi a médica. Sorte que ela não pediu nada. Só a consulta que eu paguei pra ela e pronto!” (Mãe Amarílis)

Esse tipo de conduta se constitui em verdade em delito previsto pelo Código Civil sob o nome de *Improbidade Administrativa*, pode também ser regulamentado pela Lei Orgânica de Saúde³⁷ e com sanções previstas pelo Código Penal.³⁸ Sem entrar no mérito da ética da profissional em questão, e longe de querer justificar tal conduta, acredita-se que, em parte, isso se deva à obscuridade do processo de esterilização das pessoas com deficiência intelectual.

Nos demais relatos observou-se que a esterilização foi efetivada, ainda que pelo SUS, sem obedecer aos trâmites legais usuais e em alguns casos foi facilitada por médicos ou por conhecidos das famílias que exerceram algum tipo de influência junto ao hospital para “agilizar” o processo.

“Não, não entrei com processo, se precisava... (risos). No nosso caso, que a C. já era uma pessoa conhecida, conhecia a Violeta desde pequena, que ela era da minha turma de medicina, então não teve problema só a C., ela disse: ‘Não, vamos porque já, e já ‘vamo fazê’.’ O parto foi cesárea porque ela disse: ‘Não, Violeta não tem condição de fazer um parto normal. Não vamô expor assim né. Vamos fazer cesárea mesmo e aí já faz a laqueadura’.” (Mãe Violeta)

³⁷ Art. 43, Lei 8080/90.

³⁸ Corrupção Passiva, art. 317.

“Ai ele (o médico) pegou e sugeriu, ele disse olha: ‘Tu procura um neurologista né... Outro ginecologista, e conversa com ele né, vê se ele pode fazer isso, que eu mando uma carta explicando tudo da situação dela. E daí eu por mim tá feito. Mando uma cartinha pra ele.’ (...) Isso, tudo pelo SUS. Daí tinha que ir no “ Encruzo ” (bairro), que lá tinha o Dr. M. (...) daí na consulta com ele expliquei. Ele assim: ‘Não, se eu tiver uma carta de outra pessoa, um neurologista, uma coisa assim, autorizando, olha, é pra já!’ Dentro de uma semana foi feita a cirurgia dela, lá na... no hospital público, na maternidade lá (...) Foi bem rápido. Mas eles mesmo ‘viu’ que era uma situação bem, entendesse? (Mãe Tulipa)

“Não, não é fácil. Eu consegui porque a Dra. M. escreveu uma carta pro Dr. X, e eu consegui (...) aí aonde eu consegui com ele né. (...) É porque a agenda dele tava cheia. Ai a D. M. foi lá, falou com ele e conseguiu um dia.” (Mãe Margarida)

Ao analisar os depoimentos dos interlocutores foi possível constatar que embora todas as cirurgias tenham sido realizadas pelo Sistema Único de Saúde, os caminhos percorridos pelos sujeitos e os trâmites necessários à efetivação do procedimento foram muito diferentes. Acredita-se que isso se deve à obscuridade que fica no entorno do processo de esterilização dessas mulheres que beira o legal e o ilegal, o ético e o não-ético. Destarte no próximo tópico iremos abordar justamente a questão dos trâmites burocráticos, considerando a diversidade de exigências constatadas no relato dos pais familiares.

4.3.5.4 Trâmites burocráticos

Não foi observado um padrão quanto às exigências burocráticas para realização da cirurgia, o que parece ser um reflexo da falta de consenso sobre a esterilização das pessoas com deficiência intelectual. Essa falta de consenso existe também na literatura sobre o tema. De acordo com Maia (2006), “Há, na literatura, diferentes pontos de vista sobre a esterilização de pessoas com deficiência mental, incluindo diferentes atitudes médicas, legais e sociais” (MAIA, 2006, p.154).

Nos casos de autorização judicial, pareceu haver um trâmite burocrático mais específico, onde de alguma forma houve a necessidade de justificar o procedimento como um benefício para a pessoa com deficiência intelectual. Os convênios, por sua vez, também parecem solicitar algum tipo de respaldo, para deferir o pedido de autorização para realização do procedimento. Isso se deu através de pareceres de mais de um profissional de medicina, por vezes de áreas diferentes.

“Não, nós fizemos pela UNIMED. Aí a princípio a gente mostrou um laudo da ginecologista né. Mas aí não foi suficiente, daí a gente apresentou um laudo neurológico também né.” (Mãe Laélia)

“Uma autorização da UNIMED pra eu fazer pela UNIMED (...) só os papéis da UNIMED mesmo.” (Mãe Estrelícia)

Os casos onde a cirurgia foi realizada com recursos próprios foram os que mostraram maior facilidade quanto à realização, dependendo quase que unicamente da vontade do médico.

“Porque eu fiz tudo particular... tudo né... eu fui lá, não precisei de autorização de ninguém, eu autorizei.. nem pai, nem mãe...” (Avó Íris)

“Não, não precisou nada! Nada, nada, nada. Eu quis e ele me atendeu. Ele entendeu a minha necessidade.” (Mãe Begônia)

Nos casos em que os pais / responsáveis tinham conhecidos ou familiares junto aos hospitais também houve facilidades quanto aos trâmites burocráticos.

“No nosso caso não precisou nada, porque é como eu digo, ela já conhecia a Violeta desde menina, quando eu estudava medicina né, mocinha. Então ela já sabia dos problemas e tudo. Só fez a parte técnica mesmo.” (Mãe Violeta)

Nos casos em que a cirurgia aparece como sugestão do médico, pareceu que o profissional em questão tomou à frente para facilitar o processo.

“Ele (o médico) deu um papel, aí eu fui na Maternidade não, não precisou de nada nada nada. Só levei o papel, a ordem do Dr. G. e pronto.” (Mãe Hortência)

“Não é fácil conseguir, mas se tiver declaração da médica ‘eles consegue’. Bem ‘explicadinho’ o problema, porque que quer fazer. Tudo isso que a Dra. C. ‘botô’ né. Daí é mais fácil conseguir, porque se não é muito difícil, porque a agenda dele é muito cheia. ‘Todos os médico’ ali a agenda é cheia, mas até consegui uma vaguinha.” (Mãe Margarida)

Em alguns caso foi necessário assinar um documento, provavelmente confirmando a vontade pela realização do procedimento e também assumindo a responsabilidade pelas possíveis consequências da esterilização. Alguns pais chamaram esse documento de ‘termo de responsabilidade’ outros apenas de ‘papel assumindo a responsabilidade’ e, em alguns casos, houve a exigência de registro em cartório, em outros não.

“Não é ‘do Juiz’, é ‘do cartório’, que eles pediram. Uma declaração do tabelião, só ir lá e arqui... aí como é que é? Deixar uma cópia no..., no cartório.” (Mãe Margarida)

“Só precisou assinar um papel do hospital.” (Mãe Açucena)

Chama atenção que somente três famílias referiram ter alguma documentação desse processo guardada, sendo que somente duas permitiram que eu tivesse acesso a esse documento, justamente as duas que fizeram via Sistema único de Saúde, por autorização judicial. Uma das mães ficou de enviar por meio da escola, mas nunca o fez e a outra ficou de procurar e fazer contato por e-mail, mas também não o fez. Uma das responsáveis chegou a verbalizar que não guardou nenhum tipo de documentação porque preferia esquecer o fato:

“Eu não sei se eu tenho isso guardado. É porque assim, eu tenho algumas coisas guardadas lá de São Paulo, algumas coisas que eu fiz que..., mas eu não tenho muita coisa guardada não. Isso aí eu quis esquecer da minha vida! (...) não foi fácil, foi muito difícil pra mim! Muito, muito!” (Avó Íris)

O relato acima, que denuncia uma espécie de questionamento ético acerca da decisão de esterilizar uma mulher com deficiência foi exceção dentre os depoimentos s informantes. Além desse caso, outras duas famílias pareceram ter algum tipo de dúvida ética observável nas falas que se seguem:

“É um processo meio complicado né, porque a gente sabe que é uma coisa irreversível. Não tem como ahhhh vou depois me arrepender e voltar atrás né. E... assim ó, acho que depois a gente sempre tem uma ideia de que... bom... quem sabe, quem sabe o sentido da vida dela fosse gerar uma outra vida né. O que de repente é até uma ideia meio absurda, né?! Em alguns momentos a gente pensava assim, poxa mas se ela pudesse gerar, porque a gente se pergunta, bom qual é o sentido da vida deles né? Totalmente dependentes, não podem trabalhar, enfim né. Aí quem sabe não, o sentido seria gerar uma outra vida?” (Mãe Laélia)

“É que às vezes a gente fica com aquela coisa nossa... houve até uma opinião de alguém que disse: bom vocês tão impedindo dela né... poder ter, ou de repente se ela quiser ter um filho e tal. Mas ela não ia ter condições de cuidar.” (Mãe Orquídea)

No caso dessa família aconteceu algo interessante, eles pareceram desconfortáveis durante parte da entrevista. Quando questionados se houve a necessidade de um processo judicial para autorizar a laqueadura, os pais ficam surpresos e um tanto desconfiados, parecendo ter receio de serem julgados e o pai chegou a perguntar se o que fizeram foi crime: *“eu espero que não tenha sido crime nosso ou*

algo assim.” Embora eles tenham falado mais de uma vez que sabem que fizeram o “certo”, parece haver dúvidas quanto a isso, tanto que assim que o gravador foi desligado o casal se questionou, falando que às vezes ficam pensando se o que fizeram foi a melhor alternativa, mas em seguida reiteram que após o procedimento eles ficaram muito mais tranquilos. Essa dualidade no discurso dos pais reflete a complexidade dessa questão, especialmente no que diz respeito à ética.

Segundo Diekema (2003) enquanto a maioria dos pais têm reservas sobre a procura de esterilização de um filho ou filha com deficiência intelectual, o medo da gravidez pode ser ainda maior, levando muitos pais a considerar a esterilização como uma opção.

Houve também um casal entrevistado que deu a entender que há uma preocupação e uma dúvida, se foi a melhor opção, do ponto de vista da saúde, e mencionou que não houve necessidade de assinar qualquer documento ou mesmo um parecer de outros médicos.

“Essa preocupação foi em relação a alteração de metabolismo né, podia haver algum distúrbio né, algum...” (Pai Bromélia)

“Por não menstruar que ele diz...” (Mãe Bromélia)

“É, ficamos preocupados também, falamos com o médico..., outro médico depois que foi consultado, ele foi contra, que nós não devíamos ter feito esse..., essa cirurgia. (...) Não houve respaldo assim de outro médico, outros médicos, neurologista... deveria ser na época né... Nem documento assinado, nada, só verbalmente, só lá no hospital mesmo. Consulta com ele, a gente consultou com ele, a gente marcou (...) não é que foi assim aleatoriamente, mas é que na época a gente” (Pai Bromélia)

“Aí não, e pega a gente às vezes de surpresa né, porque certas coisas a gente..., a gente não teria..., não teria passado por esse processo né, a gente não teria passado por esse processo. Então é tudo... é tudo assim de repente. Quando a gente conseguiu e viu que a Bromélia não poderia ir pra aula, que era... era importante pra ela... naquela época né... então a gente teria que ter uma solução imediata...” (Mãe Bromélia)

“Teria que arrumar uma solução...” (Pai Bromélia)

Ainda assim, observa-se que embora apareçam dúvidas quanto ao procedimento, essas dúvidas não perpassam a questão dos direitos reprodutivos da filha, tanto que a mãe ainda complementa:

“Porque também pra que, que ela vai menstruar? Se nunca vai ter filhos! Então foi nesse sentido também né.” (Mãe Bromélia)

Os outros interlocutores sequer pareceram questionar o procedimento e observou-se inclusive que grande parte dos pais “levanta essa bandeira”.

“Então, eu penso assim, que tem muitas mães, que correm atrás né, querem... porque eu acho até que é uma coisa que... assim um filho deficiente, no caso, uma criança que não tem condições, uma criança ter outra criança no caso.. não é legal, você vai... ela vai complicar, vai tumultuar, vai trazer muitas, muitas d... sei lá... muitas... a família mesmo.. às vezes os pais não tem condições de criar uma criança de um filho deficiente... o filho não vai assumir, não tem condições, daí a família que vai ter que assumir... é uma coisa muito complicada pra uma família né. Então eu acho assim que deveria ter mais... ace.... a mãe, os pais do deficiente, da deficiente né, no caso, da mulher, da moça.. do moço... moço já nem tanto né, no caso, o menino, mais é a menina. Deveria ter assim, não ser tão burocrático... (Mãe Gérbera) (Grifo meu)

Apareceu na fala acima uma importante questão de gênero que denuncia aspectos relacionados ao feminino e ao masculino, dentre os quais se destaca uma espécie de entendimento de que haveria uma maior necessidade de esterilizar a mulher com deficiência do que o homem. Ao que parece há aí um entendimento de que as mulheres teriam maior necessidade de serem submetidas à esterilização. Pereira (2013) coloca que:

Para a crítica feminista e dos estudos sobre deficiência, as desigualdades sociais são produzidas e reproduzidas por uma ordem que privilegia as necessidades de apenas determinadas pessoas, reiterando uma hierarquia que desfavorece as mulheres e as pessoas com deficiência. As necessidades dos homens sem deficiência são apresentadas como universais, obscurecendo sua verdadeira correspondência. Ao determinar que apenas algumas características são universais, as pessoas desprovidas destas características são consideradas inferiores e sofrem discriminações e prejuízos constantes, tendo suas características consideradas socialmente desvalorizadas ou desvantajosas (PEREIRA, 2013, p.158).

Retomando a questão das falas dos pais, que sugerem que o poder público deva facilitar o acesso das famílias à esterilização das pessoas com deficiência, segue outros trechos das entrevistas onde isso aparece:

“Eu acho que o governo deveria olhar pra isso, que os políticos, que algum político deveria se interessar... inclusive eu vou falar com o E.B., que ele é deputado federal, que ele dê uma olhada nisso... duas coisas que eu acho importante, a esterilização que ué... ta aí, elas tão aí, amanhã ou depois tem vontade, igual às outras, querem ter um relacionamento não pode porque.. né...” (Avó Íris)

E complementa:

“E às vezes fazem escondido dos pais. Nós temos um caso, da irmã da N. o pai passa o maior trabalho com ela, e ela tem vontade. Então, eu acho que os políticos tinham..., tinham que ter obrigação de olhar pra esse lado e achar, e ver que elas são pessoas que têm as mesmas vontades das pessoas normais. E outra coisa assim, que eu não sei como é que até falei ainda, a lei do trabalho até das pessoas, que a pessoa que trabalha, daí ela não pode pegar aposentadoria do pai ou da mãe. Daí isso eu acho assim um crime fazer isso! Porque as crianças deixam de trabalhar, deixam de ter um vida...” (Avó Íris)

“Eu acho que é uma... se... se..., na minha opinião... isso, os médicos... deviam... o SUS devia... se preocupar com isso! Dar um apoio pros pais... pras famílias que não podem pagar. Porque isso aí só pagando pra fazer. Então isso aí devia ser uma preocupação do SUS, em fazer essa esterilização nas meninas. Porque... é um sofrimento! Pra família e pra... pessoa... portadora de necessidades. De qualquer espécie. Deveria ser pago pelo SUS. Assim uma... uma... até uma lei! por lei... um.. é assim um d... uma obrigação deles fazerem isso.(...) Um compromisso do estado em fazer isso. Porque não tem o porque de elas passarem por esse sofrimento. E quem não... e infelizmente... quem não pode não faz, porque.. até os médicos do SUS não fazem isso! É raro. (...) Eles até podem... alguns.. hoje em dia pode algum querer fazer. Porque antigamente não tinha, eles eram contra! Os médicos eram contra essa esterilização. (...) Eu como mãe penso assim. Pode ser que outras mães não. Mas a minha opinião é essa. Não me arrependo até hoje de ter feito. E dou conselho que façam.” (Mãe Begônia)

E reitera a importância de ter realizado o procedimento:

“Foi muito importante! Muito, muito, muito, muito importante! Uma coisa que se tivesse... se dependesse da minha assinatura pra ajudar... é uma coisa muito importante. Como um direito. Isso mesmo que eu queria dizer. Um direito de cidadã. Que o estado deveria...”

proporcionar. Porque não tem porquê... acontecer isso com elas, menstruar.” (Mãe Begônia)

O relato a seguir revela um discurso que parece oscilar entre a raiva e o ressentimento:

“Não, eu parei o processo judicial porque ela disse: ‘Não vai, o juiz não vai aceitar, não vai ter condições porque a criança nasce normal, no exame não vai ter nenhuma lesão pra mãe, o quê que tu vais alegar nisso?’ E eles naquela época, só se visasse algum erro, algum risco pra criança ou pra mãe, que eles me dariam a... Foi onde eu resolvi fazer particular. Eu acho que isso é um grande erro, e a médica também disse na época: ‘isso é um erro!’ Ela disse: ‘É um erro pelo ponto de vista teu, mãe, da tua visão’ Ela disse: ‘Pelo meu ponto de vista não é um erro.’ Ai eu olhei pra ela e disse: ‘Eu vou... Então tem que nascer uma criança? Vou dizer uma coisa, vou deixar na tua porta, quem sabe assim tu cries, tu vais ver o quanto é bom. Eu deixo a minha filha e a criança!’ Ela olhou pra mim e disse: ‘Eu nunca tinha pensado nisso.’ Eu disse: ‘Lógico, porque tu nunca se sentasse de repente no lugar de uma mãe, nunca te posicionasse no lugar de uma mãe que criou uma criança, um filho com problema. Isso é tudo muito ‘bonitinho’, tudo muito ‘queridinho’, mas educação, comida, saúde, assistência médica no futuro, como é que vai ficar tudo isso?’ Eu acho uma falha muito grande do nosso governo, porque olha só pelo lado médico né, mas o lado social não, é complicado.” (Mãe Dália)

Também apareceu no discurso dos pais a busca de uma aliada, entendendo que eu compactuava com a esterilização dessas mulheres e que o trabalho ajudaria a divulgar o procedimento. Em alguns momentos também pareciam buscar isso no próprio trabalho, no sentido de que seria uma forma de divulgar o procedimento cirúrgico. Isso foi observado tanto em algumas entrevistas como também no contato telefônico:

“Pode vir aqui (no caso pra fazer a entrevista) na hora que tu quiseres porque eu quero que tu divulgues isso” (Mãe Begônia, por telefone, na ocasião do agendamento da entrevista)

“Eu faço questão de contar pra divulgar isso”. (Pai Gardênia, ao telefone, por ocasião do agendamento da entrevista)

Outros verbalizaram em trechos da entrevista:

“Ah o teu objetivo é divulgar para que outros pais também possam buscar pra fazer né?” (Irmã Petúnia)

Ou ainda, pôde-se observar uma espécie de orgulho, que surge a partir do entendimento que a esterilização é um benefício para a filha e

que, portanto, todos os pais devem tentar meios de viabilizar a efetivação desse procedimento:

“Eu queria dizer que... que todo pai que tem uma filha que tem esse... qualquer tipo de problema que ela não tenha condição de sozinha, decidir... ou que não tenha discernimento, vamos usar essa palavra, acho que ele devia fazer, pra segurança dele e de filha. (...) Mas eu sei dizer o seguinte pra ti ó, hoje eu sou mais tranqüilo, mais feliz, porque eu sei que se acontecer qualquer coisa de violência de qualquer coisa com a Gardênia, a Gardênia não vai ter.. imagina bem tu ter um filho.., deficiente.., grávida... uma filha! Que transtorno mais tu vai querer pra tua vida?! (...) Eu acho que essa foi uma decisão acertada que eu aconselharia a qualquer pai. Fazer isso desde o começo! Não decidir depois de 23 anos, não. Quando começar... já começar a conversar com o médico, amadurecer a ideia... fazer todo o acompanhamento direitinho, e fazer a cirurgia.” (Pai Gardênia)

Uma das informantes, referindo-se a este estudo, mostrou que seu entendimento é de que a pesquisa serviria de exemplo para incentivar outros pais a buscarem realizar o procedimento de esterilização:

“Aí isso aí é uma coragem que a senhora vai dar pra outra pessoa, né?” (Mãe Palma)

4.3.6 Participação da mulher no processo: de quem é esse corpo?

A partir dos dados obtidos por meio dos relatos dos interlocutores, pode-se dizer que a participação das mulheres no processo de esterilização foi quase que insignificante. Segundo os relatos, quatro mulheres realmente consentiram, mas em um dos casos fica bastante questionável se isso aconteceu. A maioria foi comunicada, quando muito. Na maior parte das vezes os pais decidiram pela esterilização e a participação das mulheres se limitou a “emprestar” o corpo para que o procedimento fosse realizado, numa relação completamente passiva, quase que de absoluta sujeição.

Em alguns depoimentos, quando perguntados sobre a participação da mulher no processo de sua própria esterilização, as respostas foram sobre como ela teria enfrentado a situação da hospitalização.

“Até que ela reagiu bem, fiquei até assim abismada, porque eu pensei que ela ia... no momento na sala de cirurgia ela não queria ir né. Ai eu tive que subir com ela no segundo andar, e eu que fiquei até o final da cirurgia. (...) Ela só não queria ficar sozinha, queria que alguém segurasse a mão dela. Daí pra tirar minha mão dela foi um

sacrifício, depois que ela pega no sono, firma a mão e não sai! Ai o enfermeiro começou a alisar a mão dela, e ela largou a mão, que se não, não dava.” (Mãe Margarida)

“... ela tomou o remédio calmante, e depois ela... eu dei um calmante pra ela. Foi o Gardenal que eu dei. Depois deram um negócio pra ela dormir, um remédio pra ela dormir, ela foi dormindo, uma injeção.” (Mãe Girassol)

Eu fui com a Gardênia desde a hora que ela entrou pra tirar a roupa até dentro da mesa, quem botou ela na mesa da cirurgia foi eu. Deitadinha, enquanto tava comigo tava tranquilo. Daí quando anestesiaram ela, que ela apagou mesmo, eu saí. Quando ela saiu da sala de cirurgia e foi pra sala de recuperação, eu já fui pra lá também, já tava lá com ela. (Pai Gardênia)

Embora não seja possível fazer uma afirmação a esse respeito, dado que essa questão não foi aprofundada, essas respostas podem sugerir que esses pais sequer cogitaram outro tipo de participação da filha que não o de submeter o corpo ao procedimento. É possível que isso revele um olhar biologizante, arraigado no modelo médico e compartilhado pelos profissionais de medicina. Deste modo, manifesta-se o que seria o reflexo do lugar social ocupado pela pessoa com deficiência e vem ao encontro do que Foucault (1999) chama de corpos dóceis, quando refere que a partir do século XVIII o corpo é descoberto como objeto e se transforma em alvo do poder. O autor fala sobre o poder disciplinar que produz o corpo dócil. Há uma relação de docilidade / utilidade na forma de sujeição de um corpo que pode ser manipulado, modelado e treinado (FOUCAULT, 1999).

4.3.6.1 Não participou

Ao analisar as respostas desses sujeitos observou-se que muitas das mulheres não participaram do processo de reflexão ou decisão sobre a esterilização, nem dos caminhos percorridos pelos pais na tentativa de realizar o procedimento. A justificativa da maioria dos pais passa pelo entendimento de que, por ter deficiência intelectual, ela não teria condições cognitivas suficientes para ter a dimensão do significado desse ato e suas consequências. As falas a seguir ilustram essa questão:

“Não. Não porque também não tem como ela participar né...” (Mãe Bromélia)

“Não, ela não... não tem opinião né.. pra...” (Pai Bromélia)

“Não, não. Não! Ela era muito criança né...na época não...” (Mãe Begônia)

“Não não. Só.. só sendo a paciente mesmo. Ela não sabe, ela não... ela não tem noção.” (Pai Gardênia)

Isso mostra que as pessoas com deficiência, nesse caso específico as mulheres, não são vistas como capazes de decidir sobre o próprio corpo. É sempre o *outro* quem decide por ela, que, no caso, assume um papel extremamente passivo.

4.3.6.2 Não sabe

Para algumas das mulheres os pais entenderam que o melhor seria omitir o fato de ter sido realizada a cirurgia de esterilização. Giami (2004) coloca que a maioria das esterilizações é realizada sem o conhecimento da pessoa que é submetida ao procedimento ou por meio de uma informação falsa, o que foi constatado nos casos narrados pelos informantes dessa pesquisa, como pode ser observado nas falas a seguir:

“Não, até hoje ela não sabe”. (Pais Orquídea)

“Olha realmente, o que eu falei pra ela ... é que ela tinha uma cisma de usar forrinho toda a vida, um paninho no meio da perna toda vida... quando eu falei que ela ia fazer uma cirurgia de bexiga.” (Mãe Acácia)

“Não, na verdade a gente não chegou a falar que ela ia fazer isso né. Ela não tem esse entendimento né. Que ela ia fazer um procedimento né... que ia ficar internada... ela disse tudo bem, mas ela não chegou que ia fazer nada disso.” (Mãe Gérbera)

A questão de sequer mencionar para a mulher com deficiência intelectual que ela será submetida a uma esterilização foi abordada na literatura por Giami (2004) que fala sobre o segredo em torno desse procedimento. Ao que parece isso também é histórico, pois segundo Block (2000), a irmã de Carrie Buck (Buck X Bell), Doris, foi esterilizada aos 16 anos e a ela foi dito que havia sido submetida ao procedimento de retirada do apêndice. Segundo reportagem do Sarasota Herald-Tribune³⁹, o mais bizarro nesse caso é que ela só veio saber que havia sido esterilizada anos mais tarde, após um casamento de 39 anos e sem filhos, e que sua infertilidade tinha sido uma ordem do Estado. A reportagem ainda menciona que Dóris havia tentado engravidar e se sentia triste e culpada por não ter podido ter filhos.

³⁹ Sarasota Herald-Tribune, de 30 de março de 1980, para mais informações a matéria está disponível em: <<http://news.google.com/newspapers?nid=1755&dat=19800330&id=I8IqAAA AIBAJ&sjid=x2cEAAA AIBAJ&pg=6641,8039887>>.

Há ainda o caso de uma entrevistada que afirma que embora a neta não manifeste o desejo de ter filhos, não se sente a vontade para lhe dizer que não pode ser mãe por ser deficiente, e é nessa premissa que ela justifica o segredo em relação à cirurgia.

“Não, ela diz que tem que fazer tratamento pra ter filho né. Que tem que usar camisinha pra ter filho, e tem que fazer tratamento (risos)... Porque ela vê as pessoas falarem, então ela nunca fez tratamento pra ter filho, então ela não... ela não sabe que fez isso. Às vezes até pessoas dizem lá na E.E. alguma coisa pra ela, mas chega aqui eu digo que não é pronto! Porque eu acho que eu não posso incutir isso.. dizer que eu fiz porque ela não pode, porque ela é especial. Porque eu não poderia ter... ela diz que não quer e depois assim, veio o irmão dela, veio o filho da Marília e tudo, incomodam muito, ela não quer mesmo. Ela é muito egoísta, é sempre madame.” (Avó Íris)

No entanto o que mais salta aos olhos nesse caso é que a entrevistada (no caso a avó da mulher com deficiência esterilizada) falou para a neta que ela seria submetida à uma cirurgia plástica, e realmente aconteceu, mas lhe foi omitido que junto com o procedimento estético foi realizada uma laqueadura.

“Pra mim não dizer que ela estava fazendo uma laqueadura, como ela tinha a barriga meio caída, ela era gorda, tinha o seio meio caído e tal, o que que eu resolvi fazer , eu resolvi fazer uma plástica junto com a laqueadura.(...) ela foi fazer uma plástica (...) ela não sabe, até hoje...” (Avó Iris)

Cabe ressaltar a reação, descrita pela informante, de uma médica cirurgiã plástica que foi consultada pela família. Essa profissional deixou claro para a avó que considerava um absurdo que uma moça com deficiência intelectual fosse submetida a uma cirurgia estética. Chama atenção o fato de a cirurgia de esterilização não ter sido questionado por essa profissional, assim como também não foi questionado o fato de que ela seria submetida à laqueadura não só sem o seu consentimento como também sem o seu conhecimento.

“Foi rápido, fizemos os exames, marcamos.. nesse.. nesse ínterim assim, ela me indicou até uma .. uma cirurgiã plástica.. esqueci o nome dela.. daí a Íris foi.. como ela tinha seio ela não podia usar assim os vestidos sem sutiã, sem alça, tudo. Daí nós fomos lá explicar pra ela, a mulher deu uma lição de moral tão grande, e mandou eu procurar um psiquiatra, porque onde é que já se viu eu fazer isso com a Íris.l.. fazer o que eu queria fazer, a plástica. A plástica ela não poderia fazer... (...) Ela achou um absurdo, poderia fazer a esterilização, mas a plástica não! (...) mas ela me deu a entender que uma pessoa especial como a

Íris ela não tem a vaidade de querer um seio...não... de querer.. de querer ter um seio grande e caído, e né... Não precisa. Não precisa disso. Eu que precisava de um médico, pra minha cabeça.” (Avó Íris)

Esse relato revela dois lados de um mesmo fenômeno, onde a mulher com deficiência é subjugada no que diz respeito ao direito ao seu corpo. Já que o que motiva a avó de Iris a realizar a esterilização sem o seu consentimento e sem o seu conhecimento é a presunção de incapacidade dela para decidir sobre o que seria melhor para si, e o que motiva a medica a questionar a cirurgia plástica é também argumento semelhante. Ambas não percebem que a mulher com deficiência como um sujeito de direitos que deveria ter autonomia para decidir sobre estas questões.

Mello e Nuernberg (2012) pontuam a relação entre o corpo com impedimento e o poder quando afirmam que: *“Os significados, construídos em torno de gênero e deficiência, devem ser compreendidos como a relação entre o corpo com impedimento e o poder, sendo frutos de disputas e/ou consensos entre os diversos saberes, e não algo dado, estático e natural”* (MELLO; NUERNBERG, 2012, p.638).

A postura dessa profissional de saúde nos remete novamente ao corpo deficiente enquanto excluído historicamente dos padrões de beleza vigentes e também privado do direito de fazer parte dessa sociedade que cultua o corpo e a beleza. Palma, Meurer e Matthes (2007) realizaram uma pesquisa as concepções sobre corpo deficiente de acadêmicos do curso de Educação Física e encontraram resultados que podem se aplicar à questão aqui discutida:

Destaca-se as pontuações referentes ao item corpo perfeito. Sabe-se que a Educação Física, dentro de uma concepção de senso comum, é vinculada com questões estéticas do corpo, sendo compreendida como uma área responsável por modelar os corpos, excluindo desta forma os corpos que dificilmente ou de forma alguma, têm como mudar externamente, como acontece com os corpos com deficiências físicas, por exemplo (PALMA; MEURER; MATTHES, 2007, p.187).

Os mesmo autores reiteram que na história da humanidade, o corpo deficiente foi julgado pela sociedade como incapaz, improdutivo e doente, sendo alvo de estigma, rejeição e preconceitos, por apresentar diferenças que o colocariam na condição de inferior, o que se reflete muito provavelmente no fato de que: “a grande maioria de pessoas com

deficiência não frequenta academias, clubes e aulas de Educação Física porque a sociedade usurpou destas pessoas estes direitos, e não porque elas são incapazes” (PALMA, MEURER e MATTHES, 2007, p.185).

Maia (2010) faz importantes considerações acerca dos mitos que estão no entorno das pessoas com deficiência, especialmente quanto ao estranhamento que a deficiência causa no não deficiente:

A reprodução dos mitos tem a ver com o medo que as pessoas têm diante do estigma da deficiência (GOFFMAN, 1982) a partir de um corpo marcado pela deficiência e fragmentado pela imperfeição que se desvia tanto dos padrões de normalidade vigentes e que colocam as pessoas na sua condição de vulnerabilidade e diante da inevitável fragilidade humana. Muitas pessoas não deficientes acreditam que nunca serão deficientes e os deficientes são, portanto, vistos como essencialmente diferentes deles (MAIA, 2010, p.163).

Stoer, Magalhães e Rodrigues (2004) colocam que o corpo é um lugar de exclusão e inclusão, e estas se articulam com o corpo na construção de identidades e da reivindicação de novas formas de cidadania. As marcas da deficiência se materializam no corpo, que é, portanto, o lugar primordial da deficiência, já que é a partir dele que se sustenta o juízo que levará à exclusão (STOER; MAGALHÃES; RODRIGUES, 2004).

Assim, apesar das muitas perspectivas de discussão acerca do corpo deficiente, torna-se evidente, no que diz respeito principalmente às mulheres com deficiência, as barreiras quanto a construção da feminilidade, do processo de erotização do corpo, partir de uma lesão que exclui essas mulheres dos padrões de beleza definidos pela sociedade. Nicolau (2011) amplia essa questão ao referir que:

As mulheres com deficiência encontram obstáculos na construção de sua feminilidade devido a fatores como: dificuldade de conquistar a autonomia nas atividades cotidianas, serem sempre olhadas primeiramente como deficientes e depois como mulheres, terem uma aparência física que não responde aos padrões de beleza impostos às mulheres, serem vistas como pessoas incapazes de cuidar dos outros, e nesse sentido são

desestimuladas ao casamento e à maternidade. Entretanto elas desejam assumir papéis sociais esperados para mulheres sem deficiência, como casar e serem mães (NICOLAU, 2011, p.84 – 85).

Isso nos faz supor que há uma experiência de dor significativa que é decorrente de uma opressão que passa pelo corpo, e se fundamenta em uma construção histórica que exclui a mulher com deficiência, muitas vezes, da própria condição de mulher.

4.3.6.3 Foi comunicada

Em um dos casos a mãe deixou claro que apenas comunicou a filha sobre a esterilização e que não lhe deu a opção de escolha ou não pelo procedimento, como pode ser observado no seguinte trecho da entrevista:

“Expliquei que ela ia fazer uma laqueadura, que ela ia fazer uma cirurgia, que ela não podia ter filho e também aleguei uma coisa, que realmente foi bom, o fluxo dela, as cólicas, nossa! (...) Eu não dei a opção, verdade seja dita, eu não dei a opção pra ela escolher, nem eu, nem meu marido, nós dissemos o que ia acontecer, e explicamos o porque. Mas isso ela também nunca questionou, foi falado e ela nunca questionou.” (Mãe Dália)

Embora essa mãe tenha sido a única que falou abertamente que a mulher com deficiência foi apenas comunicada, acredita-se que isso aconteceu de forma velada em outros casos dos participantes da pesquisa, embora isso não tenha se revelado de forma tão explícita.

Novamente observa-se que isso muito provavelmente seja um reflexo desse lugar social que a deficiência ocupa, de alguém incapacitado e, portanto, sem condições para decidir sobre essa e outras questões que envolvem a sua vida e o seu próprio corpo. O que mais uma vez reforça a ideia do controle e interdição da sexualidade também é uma tese defendida por Giami (2004) que deve ser considerada quando se aborda a questão da esterilização: “Pode-se assim considerar que a esterilização não é somente uma alternativa à contracepção, mas uma forma específica de gerir a sexualidade e as capacidades reprodutivas dessas mulheres” (GIAMI, 2004, p. 173). Segundo este autor a esterilização dessas pessoas está ligada a representações uma sexualidade incontrolável, inexistente ou, no caso de abuso sexual, que essas pessoas não seriam responsáveis (GIAMI, 2004).

Ou seja, há, nas entrelinhas desse procedimento, a negação da sexualidade das pessoas com deficiência, sendo permeada por uma série de mitos que refletem preconceitos que são decorrentes do desconhecimento e não reconhecimentos dessas pessoas como sujeitos com vontades e desejos e direitos de viverem plenamente sua vida sexual e afetiva. Gesser (2010) coloca que:

Acredita-se que dar visibilidade à erotização e às necessidades sexuais do corpo deficiente é de grande relevância para esse público. Colocar em pauta a questão dos direitos sexuais e reprodutivos às pessoas com deficiência, já garantidos pela Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência em seus artigos Art. 6 e Art. 23, se necessário pelo fato de estes, ao contrário do que se pensa no senso comum, não serem neutros e sem desejo (GESSER, 2010, p.223).

4.3.6.4 Consentiu

Somente quatro mães falaram que foi explicado para a filha sobre o procedimento e esta concordou na realização do mesmo, o que mostra o quanto o corpo dessas pessoas é território sobre o qual elas não têm autonomia. No entanto se questiona se em pelo menos um dos casos houve mesmo esse consentimento, já que a menina tinha apenas 14 anos e o processo de realização da cirurgia foi relativamente rápido.

No caso de Violeta, que foi esterilizada após ter tido seu primeiro filho, a mãe relata que isso sempre foi um acordo entre as duas: de que ela teria um filho para que pudesse realizar o seu sonho de ser mãe e depois seria submetida à esterilização. Ao que parece ela tinha conhecimento do que se tratava e das implicações da esterilização

“É, sim, a gente conversava e ela também aceitou logo né, ela já sabia o quê que era. Porque ela assim, ela tem as deficiências dela, mas ela convivia com pessoas que conversavam, explicavam as coisas, então ela tinha um conhecimento mais amplo né. (...)“Oh Violeta, vamo te esse só e nada mais, porque é difícil criar e eu trabalho, tudo né.” Então, ela aceitou logo fazer laqueadura.” (Mãe Violeta)

No caso de Camélia também a mãe refere que a filha participou da decisão pelo procedimento cirúrgico.

“Ah, sim, sim. Ela sabia e queria fazer.” (Mãe Camélia)

A moça estava na sala durante a realização da entrevista e por fim deu seu depoimento:

“Eu queria mesmo! (...) Eu queria fazer mesmo. E também o cirurgião dizia assim: “Tu ‘quês’ Camélia? Tu ‘quês’ mesmo?” Se eu queria... “Eu quero né!” Foi melhor. Ôooo, não menstruo mais. (...) Quando estava menstruada ficava ruim.” (Camélia)

Nos outros dois casos, Laélia e Margarida, as mães afirmam que foi conversado com a filha e que a mesma consentiu com o procedimento de esterilização. No entanto, a própria mãe de Laélia admite que talvez a moça não tivesse total entendimento do significado e implicações dessa opção, como pode ser visto na fala a seguir:

“A gente conversava com ela... explicava que daí ela não ia poder ter filho né, e que ela não ia menstruar mais... E no fim ela acabou... tendo uma aceitação boa assim né...Foi tranquilo desde o começo. Acho que ela não entende bem a dimensão né... da coisa.” (Mãe Laélia)

Já quanto a Margarida, embora a mãe tenha afirmado que a filha escolheu fazer a cirurgia porque não conseguia lidar com a menstruação (sendo que menstrou uma única vez). Questiona-se a afirmação, justamente pela idade que a menina tinha à época, 14 anos, se essa escolha foi feita com real propriedade sobre a dimensão e implicações da cirurgia no seu futuro.

“A gente chegou em casa e explicou: “Tu vai querer mesmo fazer a cirurgia? ‘Vô, eu tenho que fazer se não eu não vô guenta. Eu tenho que fazer’. Daí a gente começou a conversar, explicar.” (Mãe Margarida)

Esse questionamento foi reforçado quando a mãe de Margarida referiu que após uma moça da escola especial em que estuda ter ficado grávida, a filha também falou que um dia também iria engravidar e ter filhos.

A questão do consentimento da pessoa com deficiência, tanto do ponto de vista ético quanto do jurídico, é um tema polêmico, já que mesmo nos países onde ele é exigido por lei, autores como Giami (2004) e Maia (2006) apontam excessos no sentido de não respeitar esse direito. Giami (2004) coloca que, na França, a obtenção do ‘consentimento’ é um processo onde algumas informações são omitidas, já que se evita o uso da palavra esterilização e faz o uso de metáforas, como a da ‘proteção’ com o intuito de conseguir o consentimento. O referido autor afirma que:

Nessas condições, o consentimento é muito fácil de obter: *“A equipe acompanha a renúncia ao desejo de ter um bebê, deixa as jovens confiantes,*

e elas aceitam a operação”. Dessa maneira, esse deixar confiante que permite a obtenção do consentimento baseia-se num engodo compartilhado pelos encarregados de dar a informação (GIAMI, 2004, p.190).

Maia (2006) cita o exemplo do Canadá que proibiu desde 1987 a realização de esterilização em menores de 15 anos nos hospitais públicos e no caso das pessoas com deficiência intelectual, o Ministério da Saúde exige uma avaliação de um comitê designado por uma instituição⁴⁰. No entanto, Wolf e Zarfes (1982 *apud* MAIA, 2006) referem que mesmo com a exigência dessa avaliação, na maioria dos casos, os deficientes são submetidos à esterilização sem serem informados sobre o procedimento, ou consultados para darem ou não o consentimento.

Quanto à legislação brasileira, é condição para realização da esterilização a manifestação de vontade em documento escrito, que deverá ser assinado pela pessoa que solicita o procedimento, atestando que tem ciência dos riscos e possíveis efeitos colaterais do procedimento cirúrgico, bem como de conhecimento de outros métodos reversíveis de contracepção. Contudo há um trecho da lei⁴¹ que define que em alguns casos, dentre os quais, o de incapacidade mental temporária ou permanente, onde podem ser enquadrados os deficientes intelectuais, se abre mão do documento que expressa manifestação da vontade. O que acaba por deixar brechas que facilitem o processo de esterilização de pessoas com deficiência intelectual, na medida em que autoriza o poder público a decidir sobre a fertilidade dos considerados incapazes. É justamente nessas brechas que ocorrem as violações e violências contra as pessoas com deficiência.

Assim, pode-se dizer que no Brasil a legislação não é clara quanto à esterilização das pessoas com deficiência, já que embora seja necessária uma autorização judicial para realização do procedimento nesse segmento, por outro lado por ser considerado incapaz pelo Código Civil Brasileiro, o processo judicial extingue a necessidade de consentimento (como prevê a Lei do Planejamento Familiar).

⁴⁰ Ontario Association for Mental Retarded.

⁴¹ § 3º *Não será considerada a manifestação de vontade, na forma do § 1º, expressa durante ocorrência de alterações na capacidade de discernimento por influência de álcool, drogas, estados emocionais alterados ou incapacidade mental temporária ou permanente.*

Isso em parte explica o porquê de em nenhum dos casos, mesmo nos quais há uma autorização judicial, tenha sido exigido que a mulher que foi esterilizada consentisse com o procedimento de forma expressa em documento. Aliás, cabe dizer que em apenas um depoimento, no caso de Camélia, o médico perguntou se ela queria submeter-se à esterilização. Ainda assim, ao que parece, isso aconteceu de maneira informal, sem um encaminhamento ao um profissional que poderia realizar um estudo maior acerca de uma decisão tão importante e definitiva. Em todos os demais relatos, não houve qualquer referência a que algum médico houvesse questionado a paciente sobre seu desejo de submeter-se à laqueadura ou hysterectomia, sendo que esses profissionais foram omissos ou até participaram das estratégias utilizadas pela família para justificar a internação e cirurgia.

Cabe problematizar ainda mais essa questão, ao considerar o enredamento ético nesse contexto jurídico, retomando aqui o princípio da dignidade humana nas palavras de Albuquerque (2013):

O princípio da dignidade humana, especificamente associado ao respeito à autonomia, implica o emprego do consentimento informado para qualquer intervenção médica, salvo em situações excepcionais legalmente estabelecidas. O consentimento informado é uma autorização autônoma que expressa concordância ou anuência do indivíduo com determinada intervenção médica. Em casos em que a pessoa humana não é capaz de consentir, os modelos de decisão substituta devem ser empregados. Registre-se que o exercício da autonomia do paciente não se confunde com as hipóteses de incapacidade previstas no Código Civil brasileiro, porquanto a incapacidade para exercer por si só os atos da vida civil não deve ser o norte para a tomada de decisão concernente a intervenções médicas no próprio corpo (ALBUQUERQUE, 2013, p.20).

Desse modo, apesar de a esterilização involuntária da pessoa com deficiência ser, a princípio, regulamentada pela Lei do Planejamento Familiar, observa-se que há muitas contradições se ampliarmos o olhar jurídico para outras questões legais. O que é pontuado por Maia (2006) ao mencionar que a legislação brasileira prevê assistência à maternidade

das pessoas com deficiência através da Lei 7.853/89 sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência, o que seria, portanto, uma contradição que haja a ‘legalização’ da esterilização desses sujeitos.

Reis (2008) coloca que a partir da condição de incapacidade, prevista no Código Civil, surge, por exigência legal, a figura do “curador” (designação que se dá através de um procedimento judicial especial denominado “interdição”) que, pelo menos em tese, deveria apoiar e auxiliar a pessoa com deficiência e não substituir a sua vontade (REIS, 2008). Segundo esta mesma autora, o curador seria uma espécie de medida de apoio provisória:

Essa medida de apoio deve ser fixada por tempo curto, e sujeita a revisão em prazo a ser fixado em lei, independentemente de pedido da parte interessada. A fim de se coibir excessos da pessoa encarregada de dar esse suporte, há de se criminalizar determinados excessos mais ocorrentes, a exemplo do desvio de patrimônio, rendimentos e benefícios. Mas, basicamente, há de se conferir protagonismo à pessoa com deficiência no processo judicial pertinente, preocupando-se os operadores do Direito com a defesa e promoção de seus direitos fundamentais, adotando todas as medidas necessárias para salvaguardar esses direitos (REIS, 2008, p.56).

A situação torna-se ainda mais polêmica quando o Brasil é um dos países que ratifica a *Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (2008)*, que versa sobre as *mulheres com deficiência*, no seu *Artigo 6*, comprometendo o Estado no *item 01* quanto à assegurar às mulheres e meninas com deficiência o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, e no *item 02* no sentido de tomar as medidas apropriadas para garantir-lhes o exercício e o gozo dos direitos humanos e liberdades fundamentais estabelecidos por aquele documento.

A *Convenção* ainda é mais específica em seu *Artigo 23*, ao abordar, no *item b*, que as pessoas com deficiência sejam reconhecidos os direitos no que tange ao planejamento familiar (decidir sobre ter filhos e quando isso deve acontecer) e no *item c*, que seja conservada a fertilidade dessas pessoas, incluindo, no texto, as crianças.

Ainda quanto à legislação, Reis (2008) coloca que a Convenção, em seu *artigo 12*, no *item 02*, dispõe que às pessoas com deficiência seja reconhecida a capacidade jurídica nas mesmas bases que as demais pessoas, o que impede definitivamente a supressão da capacidade jurídica das pessoas com deficiência, pressuposta no Código Civil. A mesma autora faz referência ao desafio que aí se constitui, considerando imprescindível a ruptura com a visão estigmatizante acerca do deficiente e também a necessidade da adoção de medidas de efetiva inclusão social, bem como de desenvolver mecanismos de regulação e controle que definam como será prestado o apoio que buscará a garantir às pessoas com deficiência o exercício da capacidade jurídica (Reis, 2008). A autora traz como exemplo o modelo Sueco, em sua opinião, altamente capacitante, que define um curador que acompanhe a pessoa com deficiência e a auxilie na manifestação da sua vontade:

Na Suécia já se adota um modelo altamente capacitante, tendo a pessoa do curador a incumbência de auxiliar a pessoa com deficiência a fazer escolhas e tomar decisões de forma independente. Essa figura, chamada de ombudsperson, não é indicada num processo judicial de interdição, fazendo parte dos quadros da Administração Pública, com a incumbência de se aproximar da pessoa com deficiência, conquistar sua confiança, o que pode levar dias, meses ou anos, e por fim auxiliá-la a manifestar a sua vontade sobre aspectos da sua vida, ou tão somente prestar apoio em momentos difíceis. Essa nova ótica, em linha de princípio, exige uma completa reformulação do modelo brasileiro, que perpassa desde a ruptura com o modelo exclusivamente biomédico, até a incorporação de estratégias de reabilitação baseada na comunidade que possam disseminar que essas pessoas sejam incluídas nas benesses sociais, tornando-se efetivamente sujeitos de direitos em igualdade de condições com os demais, com acesso aos serviços, tecnologias e bens sociais (REIS, 2008, p.55).

Ainda quanto à ideia de incapacidade jurídica das pessoas com deficiência intelectual, cabe referir sobre o perigo de generalizações a esse respeito, já que muitos fatores relacionados ao contexto social

contribuem para que alguém seja mais ou menos “(in) capaz”, dentre eles podemos inclusive incluir o gênero e as condições econômicas.

Maia (2006) denuncia a invisibilidade da pessoa com deficiência nesse processo quando faz uma análise de alguns casos para entender como os juizes tem se posicionado. A autora observou que: “As sentenças relatadas mostram que os juizes têm aceitado a solicitação mediante a hipótese de incapacidade das pessoas para “gerir sua própria vida”. Mas as sentenças dizem pouco sobre os trâmites de um processo e sobre o que os familiares, a sociedade e a própria pessoa com deficiência mental pensam sobre o assunto” (MAIA, 2006, p.162).

Além de toda a matéria jurídica a esterilização involuntária das mulheres com deficiência intelectual é atravessa por questões de ordem ética, o que intensifica a complexidade desse contexto enquanto objeto de estudo, se acrescentarmos nessa trama o possível desejo dessas mulheres de tornarem-se mães.

O texto de Caralis, Kodner e Brown (2009) retrata essa questão ao relatar o caso de um casal, pais de uma moça de 18 anos, com Síndrome de Down, que procuraram um ginecologista para solicitar a esterilização da moça, com receio de que ela viesse a engravidar. No entanto, quando questionada pelo profissional, a mulher que seria esterilizada afirmou: “I want to be a mommy.”⁴² Caralis, Kodner e Brown (2008) discutem acerca dos dilemas éticos que envolvem essa situação, especialmente no que diz respeito à autonomia da paciente, já que existe um conflito de interesses entre o desejo dela e o que os pais entendem que é o melhor para a filha.

No Brasil, uma situação parecida foi veiculada na mídia. O caso de uma mulher de 27 anos⁴³, sem filhos, que mora no interior de São Paulo, que em 2004, teve a esterilização determinada por decisão judicial. A sentença se justifica no fato de ela ter deficiência intelectual e também com base no seu perfil socioeconômico. A fim de evitar a esterilização, a referida mulher, cujo nome não foi divulgado, vem se submetendo a tratamentos contraceptivos como uso de injeções e do DIU (Dispositivo Intrauterino). Não obstante desde o ano passado, quando venceu a validade do DIU, ela se recusou a substituí-lo por temer que, durante esse procedimento, seja realizada a laqueadura sem o seu consentimento. A partir dessa recusa foi determinado o cumprimento da sentença de 2004 e desde então a moça evadiu, não

⁴² Eu quero ser uma mamãe (tradução livre).

⁴³ Disponível em: <<http://www.estadao.com.br/noticias/impresso,defensoria-tenta-reverter-decisao--de-esterilizar-mulher-com-deficiencia-,982080,0.htm>>

sendo encontrada pela Justiça, a fim de impedir que a cirurgia de esterilização seja realizada. Vale referir que ela tem namorado e manifesta o desejo de se mãe. O caso necessitou de intervenção da Defensoria Pública daquele estado a fim reverter a referida sentença e resguardar os direitos fundamentais dessa mulher.

Esse caso se constitui na verdade em um atentado aos direitos humanos fundamentais, contrapõe o princípio da dignidade humana e desrespeita a *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência*. Daniela Skromov (2013), coordenadora assistente do Núcleo de Direitos Humanos da Defensoria Pública do estado de São Paulo, refere que:

Ela é capaz segundo a lei e, mesmo que não fosse, os incapazes têm direito às escolhas existenciais de suas vidas. A esterilização sem critério não encontra fundamento. Na realidade, faz lembrar medidas drásticas de épocas não democráticas. Esterilização por pobreza ou por deficiência mental moderada não deve acontecer. Desrespeita a lei do planejamento familiar⁴⁴.

Daniela Skromov ainda acrescenta⁴⁵ que o Ministério Público, neste caso, mesmo que o intuito inicial tenha sido de proteção, teria agido contrariamente aos direitos dessa pessoa, já que nos autos do processo sequer consta que ela tenha sido ouvida. E, segundo a defensora pública, o pedido específico de laqueadura considerou essa mulher como uma pessoa menor, o que não é permitido pelo ordenamento jurídico brasileiro.

Cabe ressaltar que houve pelo menos um caso no Brasil em que o Juiz julgou extinto, fundamentado na Convenção Internacional sobre os direitos das Pessoas com Deficiência, um processo que pleiteava a esterilização de uma mulher com deficiência. O Juiz da 1ª Vara da Fazenda Pública de Osasco, José Tadeu Picolo Zanoni, entende que uma convenção internacional ratificada pelo Brasil (Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência) fez a Lei nº 9.263/96, que trata do planejamento familiar, perder legitimização. Ele afirmou na sentença:

O texto da convenção, que vale como emenda constitucional, veda a esterilização nos moldes

⁴⁴ Matéria disponível em: <<http://www.advivo.com.br/blog/luisnassif/a-reacao-contratativa-de-esterilizacao-de-uma-deficiente>>

⁴⁵ Vídeo disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=u6EWeeI5VQs>>

aqui pedidos. O item ‘b’ supra [‘Sejam reconhecidos os direitos das pessoas com deficiência de decidir livre e responsabilmente sobre o número de filhos e o espaçamento entre esses filhos e de ter acesso a informações adequadas à idade e à educação em matéria de reprodução e de planejamento familiar, bem como os meios necessários para exercer esses direitos’] é extremamente claro. O item ‘c’ reafirma tudo isso ao dizer que as pessoas com deficiência deverão conservar sua fertilidade em igualdade de condições com as demais pessoas.⁴⁶

Casos como este são fundamentais, pois evidenciam que um dos desafios para a garantia dos direitos dos deficientes, incluindo aqui os direitos humanos fundamentais, é a implementação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Entretanto, como já colocado em capítulo anterior desta dissertação, a maioria dos entrevistados tratou do processo de esterilização sem considerar os desejos e opiniões dessas mulheres, sendo que alguns dos informantes chegaram a referir que a filha manifestou o desejo de ter filhos. Isso apareceu de diferentes formas nos discursos desses sujeitos, por vezes como engraçado em outros como uma coisa absurda que jamais poderia acontecer.

“... agora a amiguinha dela tá grávida, aqui na E.E, daí ela disse que ela também qué, aí eu explico que ela não pode mais, que ela fez essa cirurgia. (...) “Esse lado aí né, quando tá na fase de procriar né, no caso né, a G.. né... a .. passou.. tá dentro daquele período né, e coisa... fazer alguma coisa pra impedir...” (...)Ela também qué. Eu tenho um netinho, ele tem um ano e três mês, o R. Daí então ela diz: “O R não é da Mana” Que é a irmã dela, é dela. E toda hora a gente fala na amiga dela, ela já diz: “Eu, eu! Eu né.” Então assim, ela fica assim. A gente tem roupinha de bebê, que a gente tava separando pra dá né, que não serve mais no R., ela disse que não, que não é pra dá, que era “eu”. Então né, que é pro neném dela. Ela mostra vontade.” (Mãe Gérbera)

“Ela acha muito bonito casar e ter filhos...” (Mãe Dália)

⁴⁶

No caso de Violeta a mãe também faz referência a um desejo muito grande de ser mãe, que no caso dela foi realizado.

“Ela sempre teve o sonho de ter filho.”

Teixeira e Penalva (2008) afirmam que: *O desejo de procriar acompanha o ser humano desde criança, pois as pessoas aprendem que ter filhos faz parte da ordem natural da vida* (Teixeira e Penalva, 2008, p.300). Maia (2006) também refere que os indivíduos são considerados adultos quando têm participação ativa na vida social e liberdade para fazer escolhas profissionais, administrar seu dinheiro, decidir sobre sua vida sexual e afetiva, optar ou não pelo casamento e descendência. Ou seja, há uma série de rituais que legitimam as pessoas na condição de adultos e lhes dão o status social conferido a estes sujeitos. No entanto, essa autora pontua que as pessoas com deficiência intelectual são relegadas à condição de ‘eternas crianças’ e, portanto, ficam à margem desses rituais tão valorizados na nossa cultura (MAIA, 2006).

As pessoas com deficiência também estão inseridas nesse contexto social que valoriza a maternidade e, portanto, também compartilham desse desejo. Desse modo Teixeira e Penalva (2008) ainda acrescentam:

Respaldadas pelo Princípio da Dignidade da Pessoa Humana e da Autonomia Privada, entendemos haver um direito à procriação, pois a possibilidade de procriar é uma condição humana, devendo inclusive ser alçada à qualidade de direito de personalidade, por ser um direito sem o qual a personalidade do ser humano seria insatisfeita. No entanto, ressalte-se que, sob a égide da Autonomia Privada, é um direito que só será exercido se houver manifestação de vontade da pessoa, sendo possível seu não exercício se assim seu titular quiser (TEIXEIRA; PENALVA, 2008, p.300).

Gesser (2010) também chama atenção para essa questão quando aponta que, embora limitada pela própria deficiência e ineficiência no que diz respeito às políticas públicas, principalmente no que se refere à acessibilidade, a maternidade se constitui como uma dimensão importante no processo de constituição do sujeito. Nicolau, Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) também colocam a possibilidade de “recaptura” da identidade feminina perdida que algumas mulheres veem na experiência da maternidade.

Ao que parece há uma concepção de que há uma espécie de perfil de mulher que pudesse ser considerada uma mãe adequada. No caso dos interlocutores deste estudo, parece haver quase que um consenso de que a deficiência intelectual é condição que impede essas mulheres de serem mães, sob a justificativa de que não conseguiriam exercer a maternagem. Deve-se considerar a dificuldade de determinar e prever se uma mulher pode ou não ser o que é considerado uma mãe adequada. A deficiência intelectual não pode por si só determinar a incapacidade para o cuidado e o exercício da maternidade / paternidade, considerando que há muitas outras questões envolvidas. A esterilização é vista como um procedimento que facilita a vida cotidiana dos familiares, já que a necessidade de higiene por conta da menstruação deixa de existir, e também vem dar segurança para a família quando impede uma gravidez inesperada.

Paradoxalmente há concomitantemente uma construção social na qual a mulher é concebida como mãe e maior responsável pelos cuidados com a prole, construção essa que também é incorporada pela mulher com deficiência e perpassa o imaginário dessas meninas/mulheres que pela fala das interlocutoras deste estudo manifestam o desejo de gerar e cuidar de uma criança. Talvez aqui possamos resgatar novamente a figura de Ana Cabocla⁴⁷, cujo registro na história se deve a uma visita feita por Olavo Bilac, à instituição onde era interna e ao mesmo tempo cuidadora e que deram dimensão do carinho que permeou sua relação com as crianças que ela cuidava. Carlson (2001) ratifica essa questão ao confirmar que muitas mulheres com deficiência intelectual foram chamadas a cuidar de outros em condição semelhante. O mesmo autor denuncia que a construção histórica de uma “natureza feminina” do cuidado também na mulher com deficiência (CARLSON, 2001). Talvez por isso, não raro nos deparamos⁴⁸ cotidianamente com mulheres com deficiência intelectual assumindo o papel de cuidadoras, seja na escola especial que frequentam ou mesmo auxiliando ou por vezes assumindo a educação de sobrinhos ou irmãos menores no âmbito da família.

⁴⁷ Tia Ana, como era chamada, foi uma mulher negra, que foi considerada louca e internada no Pavilhão-Escola Bounerville para crianças anormais, mas que no decorrer do anos passou a educadora daquelas crianças.

⁴⁸ Falo também a partir de minha própria experiência, na condição de psicóloga de uma escola especial, fui testemunha de várias situações que exemplificam esta afirmação.

Assim, a elas é atribuída essa condição entendida como naturalmente feminina. Muitas vezes também à elas é outorgado o papel de cuidadoras, mas a questão da procriação lhes é interdita, pautados propriamente na justificativa de que não têm capacidade para tal ou de que não seriam “boas mães”.

Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) trazem uma importante contribuição para essa questão quando referem que se trata de uma questão de direitos humanos:

O relatório sobre a situação mundial das pessoas com deficiência aponta três razões que justificam a deficiência como uma questão de direitos humanos: a experiência da desigualdade no acesso a saúde, educação, emprego e participação política; uma maior sujeição a situações de violação da dignidade pelo abuso, violência, preconceito e desrespeito; e, a negação da autonomia das pessoas com deficiência quando sujeitas à esterilização involuntária, confinadas em instituições contra a sua vontade, e/ou vistas como legalmente incompetentes (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013, p.871).

Faz-se necessário retomar a questão da violência, buscando ampliar esse conceito, no sentido de poder aprofundar essa questão e seu contraponto com a ética. Nesse sentido, Marilena Chauí contribui com esta discussão quando considera a violência como “um ato de brutalidade, sevícia e abuso físico e/ou psíquico contra alguém e caracteriza relações intersubjetivas e sociais definidas pela opressão e intimidação, pelo medo e o terror” (CHAUÍ⁴⁹, 1999, p.3). A mesma autora coloca que “podemos considerar a violência sob dois ângulos específicos que seriam: uma relação hierárquica de desigualdade com a finalidade de dominação e opressão; e uma ação que objetiva e coisifica o ser humano” (CHAUÍ, 1997, p.190). Nesse sentido Pugliese (2008) reforça essa questão quando afirma que:

Atos de violência podem ocorrer de diversas maneiras. Entendemos que toda forma de exploração, abusos, maus-tratos, exclusão e

⁴⁹ Matéria publicada no Caderno Mais da Folha de São Paulo, em 14/03/1999. Disponível em:<http://www1.folha.uol.com.br/fol/brasil500/dc_1_4.htm>

discriminação são formas de violência, mas é muito importante considerar não apenas as agressões físicas, como também a violência moral e psicológica (PUGLIESE, 2008, p.66).

Observa-se com isso que há uma violação legal e consentida dos direitos das pessoas com deficiência que são alijadas do direito de decidir sobre o próprio corpo e sequer podem expressar sua opinião, quiçá seus desejos quanto à reprodução. Assim às pessoas com deficiência é negado o direito à vivência plena da vida sexual e afetiva, a constituir família e talvez a maior interdição seja o direito à fertilidade e a maternidade. No entanto, para as famílias a esterilização é mais do que justificada na incapacidade presumida dessas mulheres de gerar/cuidar/educar uma criança e o Estado não assume proteger e garantir os direitos desses sujeitos. Resende e Leão Júnior (2008) colocam claramente a importância da família como promotora do desenvolvimento de todas as pessoas, inclusive as com deficiência. No entanto os mesmos autores referem que a família pode assumir o lugar oposto e, nesses casos, caberia ao Estado resguardar os direitos dessas pessoas:

No contraponto, a família pode se opor ao desenvolvimento da pessoa com deficiência e, nesses casos, cabe ao Estado resguardar a autonomia deste ser, com todas as limitações e mudanças que este fato implica, ou seja, que o indivíduo possa exercer a sua cidadania. E mesmo no caso de deficiência grave, não cabe aos pais e/ou responsáveis a violação da integridade física, cognitiva e/ou emocional, como por exemplo, a decisão de esterilizar a criança com deficiência (RESENDE; LEÃO JÚNIOR, 2008, p.82)

Buglione e Campos (2010) ampliam essa discussão, ao denunciar a fragilidade da autonomia reprodutiva das mulheres, independentemente de terem ou não deficiência, apontando para uma tensão moral no Brasil com relação ao direito ao planejamento familiar (decidir quando e quantos filhos podem ter) que é potencializada por conflitos de interesses que acabam por restringir a autonomia sexual e reprodutiva das mulheres. Segundo estas autoras: “Ao longo da história, os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres têm sido objeto de regulação formal e informal por parte do Estado e de grupos morais

específicos” (BUGLIONE; CAMPOS, 2010, p.177). Buglione (2010) ainda aponta dois paradoxos interessantes que permeiam a questão do planejamento familiar no Brasil. O primeiro diz respeito ao fato de que embora muitas mulheres tenham sido submetidas à esterilização involuntária, não sendo consideradas a liberdade e a vontade desses sujeitos, por outro lado muitos casais, provavelmente os que não têm condições de pagar pelo procedimento, não têm acesso a essa tecnologia nos serviços públicos. E o outro diz respeito à condição da mulher que apesar de ser considerada responsável pela contracepção, parece não o ser pelo gerenciamento da reprodução, tanto que apesar de ser o principal alvo das políticas de planejamento familiar, não tem seus interesses e desejos igualmente considerados (BUGLIONE, 2010). A autora ainda coloca que: “É como se a elas fosse destinado o papel de executoras alienadas de uma função biológica, um corpo sem sujeito, uma *zoe* sem *bios*” (BUGLIONE, 2010, p.264).

Ainda que se torne repetitivo, entendemos que é importante retomar a *Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência* que prevê a garantia de uma série de direitos, dentre os quais o direito à fertilidade, mas reconhecemos que salvaguardar a efetivação desses direitos na prática é tarefa bastante complexa dada a questão de como é vista a capacidade jurídica desses sujeitos. Reis (2008) refere que a Convenção significa um avanço no sentido de impedir a supressão da capacidade civil da pessoa fundamentada na sua deficiência, quando dispõe que as pessoas com deficiência têm capacidade jurídica nas mesmas bases que as demais pessoas. Na mesma linha, Dhanda (2008) afirma que a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência tornou a deficiência como parte da experiência humana ao reconhecer a autonomia com apoio para os sujeitos deficientes.

No entanto, Reis (2008) também coloca que aí se localiza o maior desafio, já que o próprio Código Civil brasileiro pressupõe a incapacidade da pessoa com deficiência, e assim a Convenção exige uma ruptura dessa visão estigmatizante e a adoção de medidas de inclusão social, buscando instaurar na sociedade a possibilidade de conviver com a diversidade (REIS, 2008). Essa autora acrescenta que:

É preciso ter em mente que a questão do tratamento dispensado à capacidade jurídica da pessoa com deficiência é uma das questões mais complexas da Convenção, dadas as diferenças culturais, políticas e econômicas entre os países-

membros, o que não impediu o reconhecimento da grande injustiça e violação de direitos humanos até então em voga em grande parte dos países que admitem a limitação ou supressão da capacidade de exercício em razão da deficiência, modelo este que alimentou até então a absoluta segregação social das pessoas com deficiência.

É preciso reforçar o que está expresso nesta Convenção e nas reivindicações da sociedade civil: a incapacidade depende do meio em que vive a pessoa, seja por influência de seus condicionantes sociais, econômicos ou ambientais ou mesmo pelos seus condicionantes culturais, dos quais se destaca o estigma e o preconceito incapacitante. Negar à pessoa com deficiência o exercício de sua capacidade jurídica em igualdade de condições com outras é manifesta e vil discriminação, a ser combatida arduamente pelos ordenamentos jurídicos modernos (REIS, 2008, p.57).

Destarte observa-se que na perspectiva social entende-se que as pessoas com deficiência não têm direito à autonomia por uma incapacidade presumida e, como muitos interlocutores deste estudo ratificaram, não serem independentes.

Há que se considerar aqui uma questão crucial a esta dissertação, que diz respeito justamente aos conceitos de autonomia e capacidade, o que pode levar ao equívoco de compreender que a pessoa com deficiência intelectual possa não ser considerada como pessoa. Immig (2010) contribui muito com esse argumento quando denuncia o perigo, daquilo que ele vai chamar de corrente utilitarista e modelo contratualista, presente nas obras de Peter Singer e Hugo T. Engelhardt. Esses autores, ao negarem para os seres humanos com deficiência mental grave, o status de pessoa, negam suprimem uma série de direitos e anulam a sua dignidade (IMMIG, 2010).

Cardoso e Felipe (2010), ao analisarem o livro: *Bioética; O Fim e o Começo das Pessoas: Morte, Aborto e Infanticídio*, afirmam que no capítulo 6, o autor, Engelhardt, traz uma definição de pessoa como sendo agente moral que pode ser responsabilizado por suas ações. A partir disso, o referido autor afirma que, de acordo com a moralidade secular, os bebês, os severamente senis e deficientes mentais não podem

ser considerados como pessoas e, portanto, não seriam agentes morais capazes de se responsabilizarem por suas ações.

De acordo com Immig (2010). Peter Singer, na sua obra *Ética prática e Fundamentos da bioética* (1994), faz comparações entre vidas não humanas e vidas de pessoas com deficiência e bebês recém-nascidos. Mais especificamente, no quarto capítulo do referido livro, Singer substitui o termo *ser humano*, por dois outros termos, com significados diferentes: “membro da espécie *Homo sapiens*” e *pessoa*. O que ele chama de *pessoa* seria um ser racional e autoconsciente e na categoria *Homo sapiens* estariam os que pertencem à espécie humana do ponto de vista da ciência biológica, dentre os quais ele cita o embrião e o ser humano, com as mais profundas e irreparáveis deficiências mentais, até mesmo de um bebê que nasceu anencefálico (IMMIG, 2010). Logo, nessa perspectiva, as pessoas com deficiência intelectuais não seriam consideradas pessoas, o que na concepção desse trabalho se constitui em um equívoco com consequências desastrosas, já que vai contra um ordenamento jurídico que defende os direitos dessas pessoas como *pessoas*. Ao colocarmos essas referências pretendemos justamente mostrar como a naturalização da noção de que não há autonomia na condição de deficiência intelectual encontra lugar, inclusive, no meio acadêmico.

Cumpramos destacar que essa visão contraria também a dimensão ética que vai entender/acolher a deficiência como uma condição eminentemente humana que, pelo menos em tese, vai ser vivenciada por muitos a partir do processo de envelhecer. Diniz e Medeiros (2004) referem que o envelhecimento populacional de certa forma extrai a deficiência do universo do inesperado, reforçando que é uma experiência que faz ou fará parte da vida de um número significativo de pessoas.

É nesse sítio, o da autonomia e capacidade, que se localiza o desafio, justamente na necessidade de avançar nesses conceitos, resgatando a questão da independência sob a ótica do cuidado. Desse modo a segunda geração do Modelo Social da Deficiência pode auxiliar nessa reflexão já que foi a partir dos escritos dessas mulheres (deficientes ou mães/cuidadoras de deficientes) que foi demarcada a dimensão do cuidado, tão cara aos estudos sobre a deficiência. Diniz (2007) refere que ancorados nos estudos feministas, a segunda geração constituída por mulheres, trouxe novas perspectivas para o modelo social da deficiência, tais como as reflexões acerca da dimensão do cuidado e a noção de interdependência. A crítica feita à primeira geração é que os limites apenas colocados pelo social não eram suficientes para

atender às diferentes necessidades dos deficientes. Eva Kittay (1999) é referência citada em artigos que versam sobre o tema da deficiência (GARLAND-THOMSON, 2002; DINIZ, 2007; MELLO; NUERNBERG, 2012) por sua célebre frase: “todos são filhos de uma mãe”, que acabou por simbolizar essa perspectiva do cuidado, já que a dependência é condição para se estar no mundo, posto que todos, sem exceção, em algum momento necessitaram do cuidado de alguém para sobreviver .

Dhanda (2008) reitera que:

Há poucos estágios da vida que sustentam o mito da autoconfiança. Infância, adolescência, velhice e doença são exemplos óbvios da vulnerabilidade e carência humanas. Os seres humanos devem e precisam continuamente apoiar uns aos outros de várias maneiras, mas esse apoio mútuo na vida real não encontra reconhecimento jurídico. Em consequência, nossa jurisprudência continua a falar de independência. Ao estabelecer o paradigma da tomada de decisões com apoio, a CDPD declara de modo inequívoco que é possível obter apoio sem ser rebaixado ou diminuído. Esse paradigma da interdependência deveria ser empoderador e emancipatório para toda a humanidade e não apenas para as pessoas com deficiências (DHANDA, 2008, p.50-51).

Dessa forma, inferimos que se a sociedade adotar a dimensão do cuidado como ponto essencial para pensar a temática da esterilização, poder-se-ia entender que com o apoio necessário as pessoas com deficiência poderiam ter no mínimo uma participação mais ativa no processo de decisão sobre as intervenções realizadas no seu próprio corpo e quiçá pudessem ser consideradas como pessoas capazes de gerar e cuidar dos próprios descendentes.

5. CONSIDERAÇÕES: PRA NÃO DIZER QUE NÃO FALEI DAS FLORES

Esta pesquisa de mestrado em Psicologia intitulada: *Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo?* teve como objetivo geral investigar quais os discursos parentais em torno do fenômeno da esterilização involuntária de mulheres com deficiência intelectual. Para tanto, primeiramente buscou-se contextualizar esse fenômeno através da literatura, articulando gênero, direitos humanos e esterilização com o fenômeno da deficiência intelectual. A seguir foi realizado um levantamento junto às instituições que prestam serviço às pessoas com deficiência intelectual na região de Florianópolis, identificando assim os sujeitos participantes da pesquisa, com os quais foram realizadas as entrevistas.

Foram contatadas nove instituições, sendo que somente cinco foram efetivamente pesquisadas, tendo sido identificadas vinte e três mulheres submetidas à esterilização. Foram realizadas vinte e três entrevistas, com vinte e cinco pessoas que eram os pais/responsáveis das/pelas mulheres com deficiência intelectual, que haviam sido submetidas à esterilização. A partir das entrevistas foram retomados os objetivos específicos de identificar os trâmites jurídicos e médicos necessários à realização do procedimento de esterilização, resgatar junto aos pais ou responsáveis os motivos que levaram à opção pela esterilização em detrimento de alternativas menos invasivas e realizar uma análise documental dos pareceres e laudos médicos que fundamentaram o processo de esterilização involuntária, que fossem disponibilizados pela família. Os dois primeiros foram alcançados, no entanto, o último não foi possível devido à escassez de material.

A partir do tratamento dos dados obtidos, fundamentado na análise de conteúdo categorial, chegou-se a três grandes temas que são a *Descoberta da deficiência*, *Manifestações da sexualidade* e *Os itinerários da esterilização*, sendo que as categorias de análise e subcategorias desdobraram-se a partir destes temas.

A descoberta da deficiência, apesar de não ser o foco deste trabalho, foi um tema que revelou os caminhos percorridos por essas famílias a partir da suspeita de incidência de algum tipo de alteração biológica que estivesse de alguma forma interferindo no desenvolvimento da filha. As alterações no desenvolvimento neuropsicomotor apareceram nas falas dos sujeitos como os grandes demarcadores da suspeita de incidência de deficiência.

Nessa fase da entrevista os pais/responsáveis contaram parte importante de suas histórias e fizeram relatos emocionados ao relembrar todo o processo vivenciado entre a suspeita e a confirmação da deficiência. Foram observados muitos aspectos relacionados à resiliência⁵⁰ como uma forma de enfrentamento dessa situação. Ao que pareceu, a resiliência tem um papel importante nesse contexto. Conforme Messa e Fiamengui Jr (2010), as famílias das pessoas com deficiência são um grupo de risco, já que o nascimento de um filho com deficiência pode ser um fator potencialmente estressor. No entanto, esses autores afirmam que concomitantemente ao risco há a possibilidade de consolidar os vínculos familiares, e o fortalecimento e maturidade dos indivíduos, fatores que podem acontecer a partir dos recursos e possibilidades de adaptação daqueles sujeitos.

Ainda que marcados pela resiliência, o depoimento desses familiares, por vezes, foi acompanhado por ressentimentos, especialmente com relação ao tratamento dispensado pelos profissionais da área da saúde, ou mesmo revelando casos de negligência ou erro médico. A forma como a notícia da deficiência foi transmitida também foi outro aspecto que teve destaque, ficando evidente o despreparo dos profissionais de medicina e das equipes de saúde de maneira geral para abordar a questão da deficiência. Esse processo de descoberta da deficiência evidenciou uma vulnerabilidade importante dessas famílias, o que será retomado no decorrer desta discussão.

O segundo grande tema foi a sexualidade das pessoas com deficiência, sendo que, ao contrário do primeiro tema onde os pais / responsáveis ficaram bastante a vontade para discorrer, foi um relato pautado por hesitações revelando o quanto a sexualidade dessas pessoas ainda é envolta em mitos e tabus. Desse modo, foram observadas as crenças dos familiares no que concerne às expressões da sexualidade das filhas, como também as concepções da sexualidade do deficiente presente no discurso desses interlocutores. O que desvelou a ideia de que a sexualidade das pessoas com deficiência intelectual tende a ser

⁵⁰ Junqueira e Deslandes (2003) referem que o conceito de resiliência é originário da física, e vem sendo muito utilizado na psicologia ao reafirmar o humano como aquele capaz de superar adversidades. Assim resiliência seria a capacidade de superação ou adaptação diante de uma situação adversa, bem como a oportunidade de construção de novos caminhos de vida e de um processo de subjetivação a partir do enfrentamento de situações consideradas estressantes e/ou traumáticas.

compreendida como patológica ou problemática, análise compartilhada por muitos autores (LIPP, 1986; GLAT, 1989; DALL'ALBA, 1990; FRANÇA-RIBEIRO, 1995; GIAMI, 2004; MAIA, 2006; 2010). Ao que parece, há uma tendência dos familiares de conceber a sexualidade dos filhos a partir do paradoxo apontado por Giami (2004) de *anjos e feras*, o que vai se refletir em outras contradições como negar a sexualidade desses sujeitos, mas ao mesmo tempo cercar-lhes a liberdade como forma de controlar e reprimir as manifestações sexuais.

Com relação às expressões da sexualidade, os relatos dos pais dividiram-se em depoimentos onde a filha nunca teria manifestado qualquer tipo de interesse afetivo-sexual e, em outros, ficou demarcado o incômodo com as possíveis expressões de desejo por parte das filhas. No que concerne às concepções de sexualidade presentes nos discursos dos interlocutores observou-se que a sexualidade do deficiente intelectual tende a ser encarada como um problema. Ora é considerada inexistente em função da infantilização, ora exacerbada e descontrolada em função dos impedimentos de natureza intelectual. Maia (2006) afirma que:

Os pais, em geral, incorporam o mito da assexualidade de seus filhos deficientes mentais. Silenciam sobre o assunto ou sobre sua repressão (explícita ou não), infantilizando seus filhos deficientes adultos tratando-os como “eternas crianças”, o que se expressa na vestimenta, no diálogo, nas expectativas, nas cobranças e nas proibições impostas ao deficiente do mesmo modo que às crianças (MAIA, 2006, p.97-98).

O terceiro tema, ao qual chamamos de *Itinerários da esterilização*, constituiu-se como fundamental para esta pesquisa, uma vez que permitiu perfazer o percurso trilhado por essas famílias, desde o surgimento da ideia até a efetivação da esterilização, buscando também conhecer que espaço/posição a mulher com deficiência intelectual ocupou nesse processo. Ao abordar esse tema, constatou-se que a esterilização foi realizada em mulheres bem jovens, com idade média de dezessete anos, sendo a mais velha com vinte e sete e as duas mais jovens, aos doze anos de idade. Observou-se que a opção pela esterilização aconteceu em famílias de diferentes contextos, configuração familiar, condições socioeconômicas, classe social, escolaridade e religião.

Teve destaque nos depoimentos o papel do médico, tanto no que diz respeito à sugestão inicial do procedimento até à facilitação do processo junto aos hospitais e outros profissionais, tanto que a esterilização tendeu a ter surgido como sugestão do médico, o que apareceu em um número considerável de interlocutores. Em um dos casos os pais referiram ter sido uma indicação da escola especial que a moça frequentava, surgindo aí a escola na posição de reguladora, como instituição disciplinadora. A escola nessa condição pode ser compreendida como uma das instituições totais a partir das proposições de Goffman (2001). Nota-se que se surge um cenário onde o poder não é um mecanismo isolado, se forma uma trama, de modo que os atores sociais, no caso médicos, familiares, educadores, deficientes são enredados/produzidos por ele. Para Aran, Zaidhaft e Murta (2008) “o poder problematizado como biopoder, seria antes algo que circula, que funciona em rede, fazendo com que o indivíduo não seja o outro do poder, mas um dos seus primeiros efeitos” (ARAN; ZaidHAFT; MURTA, 2008, p. 72).

Ao que parece há uma naturalização do procedimento de esterilização, seja por laqueadura ou por histerectomia, que parece ser compartilhada por familiares e profissionais, tanto da área médica quanto da educação. Os pais/responsáveis alegaram não ver alternativa que não o procedimento cirúrgico e por vezes reiteram que esta opção seria um método, na sua concepção, menos invasivo e a alternativa mais cômoda, justamente pela irreversibilidade e comodidade.

No que diz respeito aos motivos que justificaram o procedimento os depoimentos foram muito semelhantes e versaram sobre a necessidade de cessar a menstruação, evitar uma gravidez e proteger da violência sexual. No que concerne a cessar a menstruação, em alguns casos o controle do fluxo menstrual surge como uma necessidade ligada à saúde da filha, e em outros o argumento central foi facilitar os cuidados com a higiene durante o período menstrual.

A opção pela esterilização com o objetivo de evitar uma gravidez mostrou estar amparada principalmente na incapacidade presumida da mulher com deficiência para gerar e educar uma criança e na indisponibilidade dos pais / responsáveis de assumir os cuidados com o neto. Portanto, os desejos da mulher com deficiência tendem a não ser considerados nesse processo, ainda que elas sejam atravessadas pelas noções de feminilidade da nossa cultura, onde a maternidade é uma função extremamente valorizada e atribuída às mulheres. Nicolau et al. (2013) ratifica que:

Algumas mulheres enfrentam preconceitos para viver a sexualidade e a maternidade, na medida em que habitam um corpo que destoa dos padrões estéticos vigentes e enfrentam a descrença da sociedade de que possam corresponder às expectativas de gênero, como assumir os papéis de cuidadora, esposa e mãe (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013, p.867).

Ao mesmo tempo aparece subjacente um controle da atividade sexual da filha, tanto que embora alguns interlocutores referirem que a esterilização daria mais liberdade sexual à mulher com deficiência, não ficou claro se isso realmente aconteceu após a realização do procedimento.

Todos os informantes, sem exceção, em algum momento da entrevista fizeram menção à possibilidade de violência sexual, o que demonstra que os mesmos reconhecem a vulnerabilidade das filhas com deficiência e justificam o recurso à esterilização como medida protetiva. Trabalhos como Mello (2009), Mello e Nuernberg (2012) e Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) apontam para uma dupla vulnerabilidade que acomete as mulheres com deficiência a partir da intersecção entre gênero e deficiência. Mello e Nuernberg (2012) ao abordar a questão da dupla vulnerabilidade tomam como exemplo o trabalho de Ferri e Gregg (1998 *apud* MELLO; NUERNBERG, 2012) e apontam que:

Para essas teóricas feministas, as mulheres com deficiência estão em dupla desvantagem devido a uma complexa combinação de discriminação baseada em gênero e deficiência. Consequentemente, enfrentam uma situação peculiar de dupla vulnerabilidade, que se torna ainda mais complexa a partir da incorporação das categorias de raça/etnia, classe, orientação sexual, geração, região e religião (MELLO & NUERNBERG, 2012, p. 639 – 640).

No entanto não há nada que comprove que a esterilização venha a proteger da violência. Longe disso, incorre-se na possibilidade de que o procedimento possa inclusive a facilitar a incidência de violência considerando que a gravidez é muitas vezes o sinalizador da ocorrência do abuso sexual. Ao analisar um processo de solicitação de esterilização de uma mulher com deficiência intelectual, Maia (2006) afirma que a

esterilização garante que a adolescente ou mulher com deficiência não fique grávida, mas não impede que ela deixe de ser ingênua quanto às investidas sexuais e, portanto, a mesma não deixaria de correr o risco de sofrer abuso/exploração sexual.

Observou-se que, embora os entrevistados sejam oriundos de diferentes credos religiosos, essa foi uma questão que não pareceu interferir na decisão pela esterilização, tanto que praticamente não houve menção aos princípios religiosos. Os dois únicos depoimentos em que uma religião foi citada, no caso a espírita, foi a partir de dois posicionamentos completamente diferentes dessas pessoas, sendo que uma referiu um conflito ético acerca do quanto foi difícil ir contra os valores religiosos e esterilizar uma pessoa e outra depoente ironizou tais valores, e confrontando os que por ventura a julgam e não têm dimensão do contexto em que ela e filha estão inseridas.

Outro aspecto que mereceu atenção diz respeito ao caráter eugênico da esterilização, que remete à história e é apontado por diversos autores (REILLY, 1987; NUSSBAUM, 2004; LOBO, 2008; SANTOS, 2009; PEREIRA 2008; WEGNER; SOUZA, 2013; ALBUQUERQUE, 2013). Embora, no que concerne aos sujeitos desta pesquisa, nem sempre essa questão tenha aparecido explicitamente nas entrevistas, ela acaba por atravessar os discursos desses sujeitos como uma espécie de justificativa para a realização do procedimento, já que em tese ele impediria o nascimento de outras pessoas com deficiência. Albuquerque (2013) aponta que *“medidas de esterilização de pessoas com deficiência já foram adotadas na história da humanidade, afigurando-se violações flagrantes da dignidade da pessoa humana”* (ALBUQUERQUE, 2013, p.23). Pereira (2008) faz uma relação histórica entre a biomedicina e a esterilização ao reiterar:

Quando por fim a modernidade se instaura na sua plenitude, a intervenção da biomedicina e os processos de medicalização passam a reger por completo a vida das pessoas com deficiência. Nada mais há de maravilhoso nestes corpos; existem apenas locais de regulação que no início do século XX são vítimas das formas mais brutais de intervenção, desde a institucionalização e esterilização à eugenia (PEREIRA, 2008, p.119).

Ao mergulhar na literatura, observou-se que a esterilização do ponto de vista histórico esteve fortemente associada ao controle da reprodução com o objetivo de melhorar a raça, o que segundo Wegner e

Souza (2013) se designa ‘eugenia negativa’. A esse respeito, Cintra (2008) ao discorrer sobre a violência historicamente praticada contra os direitos reprodutivos das mulheres com deficiência e afirma que:

Outro tipo de violência historicamente praticado é a esterilização forçada. Durante o holocausto, por exemplo, que começou na década de 1930, se fazia a esterilização forçada das mulheres que tivessem alguma deficiência ou que pudessem transmitir uma predisposição genética à deficiência física, sensorial ou mental. A Suprema Corte dos Estados Unidos julgou a esterilização forçada compatível com a Constituição em 1927, afirmando que seria “melhor para o mundo se a sociedade pudesse prevenir a perpetuação das pessoas manifestadamente incapazes”. Durante a década seguinte, os Estados Unidos esterilizaram 20.000 mulheres à força. Este número se torna pequeno quando comparado ao dos suecos, que suspenderam a esterilização forçada de mulheres com “genes defeituosos” somente na década de 1970. Em muitas culturas e religiões, este e outros tipos de violência ainda são práticas socialmente aceitas, como se a mulher fosse culpada por sofrer a violência, apenas pelo fato de ser mulher (CINTRA, 2008, p.39).

Ficou claro também, dentre os argumentos dos interlocutores que a possibilidade de ter um neto também com deficiência é visto, sem exceção, como um problema para essas famílias, remetendo assim à ideia de deficiência como uma tragédia pessoal e médica, fator determinante para a infelicidade. Asch (2008) faz uma crítica à ideia de que a deficiência é considerada incompatível com uma vida satisfatória, reafirmando a sua convicção de que uma vida com deficiência vale a pena ser vivida e a crença de que uma sociedade justa deve apreciar e promover a vida de todas as pessoas, indistintamente. E complementa:

Acredito nisso pelas inúmeras evidências de que as pessoas deficientes podem resistir e sobreviver mesmo nessa sociedade que longe está de ser acolhedora. Além disso, as pessoas deficientes não só recebem dos outros, tendo muito que oferecer às famílias, aos amigos e à economia. A

contribuição das pessoas deficientes não se resume ao fato de serem ou deixarem de ser portadores de deficiência, mas porque, juntamente com sua deficiência, estão as outras características de sua personalidade, talento e humanidade, que as tornam participantes plenas da comunidade moral e humana (ASCH, 2008, p.60).

Quanto aos meios de efetivação da cirurgia de esterilização, pode-se aferir que em quatro das mulheres foi via plano de saúde e em outras quatro, foi por meio de recursos financeiros próprios, sendo a maioria realizada pelo SUS. No entanto, somente em três casos foram seguidos os trâmites legais por meio de autorização judicial. Os depoimentos, de maneira geral, revelaram que em muitas situações o processo foi facilitado por médicos ou conhecidos junto ao sistema de saúde. Ficou evidente também que quando realizada na rede privada e com recursos financeiros próprios, o período de tempo entre a solicitação e a efetivação da cirurgia foi bastante curto e a exigência de documentação foi mínima.

Com relação aos trâmites burocráticos não foi observado um padrão específico quanto às exigências burocráticas para realização da cirurgia de esterilização das mulheres com deficiência intelectual. No entanto, há menos empecilhos burocráticos e legais do que se esperava, já que se considerarmos apenas o critério idade, constatou-se que somente três das mulheres tinham a idade mínima definida pela Lei do Planejamento Familiar (Lei 9.263, de 1996) que é de vinte e cinco anos. De qualquer modo, pareceu haver uma percepção compartilhada por familiares e profissionais de que o poder público deveria facilitar o acesso das famílias à esterilização, especialmente as que não tivessem recursos para pagar pela cirurgia, através do custeamento do procedimento e menos exigências burocráticas.

A participação dessas mulheres no seu próprio processo de esterilização foi uma questão permeada de poucas explicações e segredos, justificados por vezes na incapacidade delas para compreender do que se trata e de decidir sobre o seu próprio corpo, denunciando uma relação de sujeição, não só ao procedimento, mas ao desejo do outro sobre si e seu corpo. Essa questão foi considerada pelos pais / familiares como sendo um benefício concedido às mulheres com deficiência intelectual sem levar em conta o desejo delas próprias, sendo que alguns familiares admitiram que a filha manifesta a vontade explícita de ser mãe. Essa questão revela o “capacitismo” termo fundamental a essa

discussão, que segundo Pereira (2008) seria a discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência, através de comportamentos discriminatórios, opressivos ou abusivos fundamentados na crença de que os deficientes são um tipo inferior de pessoas. Observa-se que o lugar social das pessoas com deficiência outrora foi ocupado por negros e mulheres, Asch (2003) afirma que *“a maior parte dos problemas associados a se ter uma deficiência provém de arranjos sociais discriminatórios que são passíveis de mudança. No passado, as mulheres e os homossexuais experimentaram desafio semelhante”* (ASCH, 2003, p.53).

Pereira (2008) propõe que, tal como acontece com outros segmentos que também sofrem opressão social, a exemplo do racismo, sexismo ou homofobia, a tradução dos termos “ableism” e “disablism” do inglês para o português como “capacitismo” e ratifica que:

Estes termos referem-se tanto à discriminação sofrida pelas pessoas com deficiência de forma activa (por exemplo, através de insultos e considerações negativas ou arquitectura não acessível), como de forma passiva (por exemplo, quando se tem um discurso sobre as pessoas com deficiência que as considera merecedoras de pena e “caridade” em vez de as ver como pessoas de plenos direitos). Este termo é fundamental em qualquer discussão da deficiência que parta do ponto de vista emancipatório de que as pessoas com deficiência são socialmente oprimidas e é por essa razão que fiz questão de o colocar no título desta dissertação (PEREIRA, 2008, p.18-19).

Talvez caiba demarcar aqui que esta pesquisa está fundamentada e, portanto, comprometida com o Modelo Social da Deficiência, cuja primeira geração desloca a deficiência da esfera da biomedicina para as relações sociais, quando passa a compreender a deficiência como uma experiência construída através da interação entre a biologia e as condições sociais, a partir da concepção de que a deficiência é uma experiência de opressão compartilhada por pessoas com diferentes tipos de lesão (DINIZ, 2007). Para esta autora *“o impacto do modelo social da deficiência foi imenso, especialmente pela crítica explícita aos modelos biomédicos de controle e domesticação da deficiência em que o deficiente era reduzido à lesão. O modelo social foi uma tentativa*

exemplar de resistência à medicalização da deficiência” (DINIZ, 2003, p.1).

As contribuições da segunda geração do modelo social da deficiência são também caras a este trabalho, posto que se constituiu em um movimento de mulheres com deficiência e ou mães / cuidadoras de pessoas com deficiência, que fizeram importante crítica à questão da independência, preconizada pela primeira geração, e resgataram a questão do corpo e da dor, trazendo para os estudos de deficiência a dimensão do cuidado, considerando a interdependência como uma condição eminentemente humana e alertam para a questão do corpo e da dor (DINIZ, 2007). Desse modo, o fenômeno da esterilização das mulheres com deficiência intelectual vai ser compreendido aqui com base nos pressupostos do modelo social e vai ter como interlocutores principais os estudos sobre deficiência fundamentados nessa concepção.

A partir dos dados obtidos e analisados neste estudo pôde-se ter a dimensão da complexidade que envolve o contexto da esterilização das pessoas com deficiência intelectual, mais especificamente das mulheres, que parecem ser ainda mais vulneráveis a essa prática. Esse processo como um todo se constitui em uma violação dos direitos reprodutivos dessas mulheres, considerados neste trabalho e pela literatura (VENTURA, 2004; MATTAR, 2008; ALBUQUERQUE, 2013) como direitos humanos fundamentais.

Conservar a própria fertilidade é um direito das mulheres com deficiência, assegurado também pela *Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência*, documento de extrema importância na luta pelos direitos desse segmento, adotado pela ONU em 2006 e ratificado pelo Brasil em 2008, justamente o ano em que se comemorou o sexagésimo aniversário da Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Destarte pode-se pensar que há uma banalização da esterilização das mulheres com deficiência, que é concebida como uma solução mais cômoda para o controle da sexualidade. No entanto, se justifica como um benefício que permitiria a essas pessoas mais liberdade sexual e garantiria uma maior proteção à violência. Em verdade falácias, considerando que essas questões não se efetivam na vida cotidiana desses sujeitos. Trata-se de um universo polêmico e complexo que é atravessado por conflitos morais, éticos e implicados com questões ligadas ao biodireito, direitos reprodutivos e à bioética.

Todas essas considerações se justificam na premissa de que a pessoa com deficiência intelectual seria incapaz de cuidar de sua prole o que incorreria em um ônus para seus familiares que consequentemente

teriam que assumir as responsabilidades pertinentes aos cuidados com essa criança, tornando-se, no discurso dos interlocutores, em mais um peso / problema com o qual a família teria que arcar. No entanto, o que este estudo pretende problematizar é que cuidar de um filho traduz-se como tarefa complexa que se constitui em desafio cotidiano também para as mulheres sem deficiência, especialmente as que não tiverem uma rede de apoio com quem possam contar. Desse modo a concepção de que essas mulheres são incapazes, o que justifica a interdição da reprodução, está a serviço de manter o deficiente em um lugar social que não lhe permite tomar decisões sobre o próprio corpo. Essa incapacidade é justificada pela deficiência sem considerar o lugar social ocupado por essas pessoas e essas mulheres são alijadas do direito de decidir sobre o próprio corpo e a respeito de uma intervenção que trará consequências permanentes, comprometendo desejos, sonhos e projetos de vida. Resende (2008) afirma que:

Parece fundamental que os casais, envolvendo uma ou duas pessoas com deficiência, tenham o direito a ter ou não filhos, a partir de decisão conjunta e que possam cuidar e criar seus filhos da maneira que acreditarem ser melhor, com acesso a todos os recursos de planejamento familiar disponíveis à população (RESENDE, 2008, p.83).

Begun (2007) reflete sobre as questões éticas que envolvem a esterilização, colocando que os princípios gerais de ética, da autonomia e da beneficência devem ser considerados. No entanto, esse autor aponta que no caso dos deficientes intelectuais, cuja decisão e o consentimento passam por um terceiro, deve ser considerado se o procedimento promove o bem estar para o indivíduo e se não há alternativas para a esterilização. Diekema (2003) corrobora com essa ideia ao afirmar que no caso da esterilização de deficientes intelectuais, o procedimento deve ser justificado com base na comprovação de se tratar de uma necessidade que vem ao encontro dos interesses dessas pessoas, e nos casos em que outros métodos contraceptivos ou de controle da menstruação não seriam aplicáveis.

Além da incapacidade, a não participação da mulher com deficiência se justifica também pela falta de autonomia desses sujeitos, autonomia esta que é um dos princípios da dignidade humana, o que não é reconhecido também do ponto de vista jurídico e, portanto, uma

violação desse princípio. Para Albuquerque (2013), a autonomia se refere ao governo pessoal do eu, em que a pessoa pode exercer suas próprias escolhas livre das determinações externas e internas, mas que, no entanto, não está condicionada a um entendimento pleno ou uma completa ausência de influências. Essa autora pontua que:

No que tange à autonomia da pessoa com deficiência intelectual, esta poderá ser mais ou menos reduzida em função do grau de seu entendimento e da liberdade dos constrangimentos externos. Ressalte-se, assim, que a desconsideração total de sua autonomia não é aceitável, porquanto mesmo quando absolutamente impossibilitada de qualquer entendimento ou de exercício de liberdade, há a adoção dos modelos de decisão substituta que buscam, de alguma forma, contemplar sua autonomia. Sendo assim, o respeito ao princípio da dignidade humana impõe a todos, indistintamente, a promoção e a observância da autonomia da pessoa com deficiência intelectual, garantindo-lhe, assim, um tratamento digno (ALBUQUERQUE, 2013, p.20–21).

O que está em jogo aqui é a questão da autonomia reprodutiva das pessoas com deficiência. Isso se materializa em contextos como o campo de estudo desta pesquisa bem como em outros contextos como o da chamada “cultura surda”, onde há um orgulho de ser surdo e o entendimento de que a surdez não é uma deficiência. Segundo Diniz (2003) essa proposição que se fundamenta na diferença que existe entre a condição da surdez, que seria a incapacidade de ouvir, e seu sintoma social, que seria a incapacidade de falar. Portanto, nessa perspectiva, os surdos não poderiam ser julgados como deficientes por não usarem a mesma língua que os ouvintes. No entanto com o advento dos avanços genéticos e o aborto seletivo como possibilidade, se cogita com temeridade a expectativa de extinção gradual da Síndrome de Down, da cegueira e até da surdez. Esse processo, segundo Nussbaum (2004) leva as pessoas acometidas por essas condições temerem não apenas a estigmatização progressiva e a falta de apoio social, em função da supressão dessas diversidades humana, mas, sobretudo no caso dos surdos, sustentam possuir uma cultura valiosa que será extinta se uma

única norma de capacidade humana for aplicada completamente. Diniz (2003) chama atenção para essa questão ao ratificar que:

Diferente do passado, quando famílias de surdos eram arbitrariamente esterilizadas ou mesmo crianças surdas eram transformadas em cobaias de pesquisa, os dilemas atuais impostos pela genética clínica são de outra ordem. Talvez o tema ético seja o mesmo – o respeito à autonomia reprodutiva –, mas certamente o conteúdo do conflito agora é outro (DINIZ, 2003, p.176 – 177).

De alguma forma essa possibilidade, segundo Scully (2005) tem levado alguns surdos a explicitarem o seu desejo por filhos também surdos, o que seria possível utilizando justamente essas novas tecnologias de reprodução, e tem gerado polêmica na comunidade em geral. No entanto, quando a escolha é por um embrião de uma criança ouvinte, isso tende a não mobilizar a opinião pública, posto que, parece não haver necessidade de justificar uma decisão que é convencionalmente aceita (SCULLY, 2005). Diniz (2003) problematiza essa questão ao afirmar que, segundo um defensor da cultura surda, não deveria haver diferença entre prevenir o nascimento de um bebê surdo e prevenir o nascimento de uma mulher, ou de um gay ou de um negro, considerando que são condições também socialmente limitantes. E Scully (2005) ainda reitera que:

Para pessoas cujo contexto é o mundo Surdo, a preferência por uma criança surda pode ser vista como uma expressão de cuidado em relação à subsistência de uma comunidade, garantindo que as redes de relacionamento se perpetuem para dar suporte aos seus membros. Em um nível individual, a preferência de uma criança surda em detrimento de uma criança ouvinte também pode ser vista como uma tentativa de garantir o melhor pra ela: que a criança cresça como membro-chave de uma comunidade ativa em vez de estar na periferia de outra comunidade (SCULLY, 2005, p.130).

Não cabe aqui um posicionamento sobre essa questão, no sentido de um julgamento moral para decidir o que seria certo e errado, mas podemos ampliar a discussão sobre os direitos reprodutivos das pessoas

com deficiência, considerando que quando os pais escolhem somente embriões masculinos, por exemplo, isso tende a ser considerado sob uma ótica de tolerância e respeito aos desejos dos pais de escolherem o sexo dos filhos. Assim, embora não se possa negar, os limites impostos às pessoas surdas, há que se considerar que também seja um direito legítimo de pais surdos deliberarem a esse respeito. Ressalta-se, assim, a importância de se respeitar a diferença na luta pela igualdade de direitos, para todas as pessoas, sem distinção. Diniz (2003) contribui com essa reflexão ao afirmar que a diferença é um valor moral da modernidade que precisa ser preservado, por se tratar de uma conquista histórica de povos e sociedades que lutaram e acreditaram nos pressupostos ilustrados da dignidade humana e da liberdade. Buglione (2010) faz considerações importantes a esse respeito:

A dignidade da vida humana é um postulado básico das novas ordens sociais que geram princípios como o da proteção à vida humana, da não subordinação e do respeito à autonomia. Isso exige que os diferentes sujeitos tenham seus diferentes interesses igualmente reconhecidos e considerados (BUGLIONE, 2010, p.291–292).

A questão central é que não é possível pensar justiça social com base na incoerência e, para isso, os interesses dos indivíduos, sejam eles quem sejam, devem ser igualmente considerados (BUGLIONE, 2010, p.293)

Destarte, observa-se que há uma rede de poder que coloca a pessoa com deficiência em um lugar de subjugo, onde elas são consideradas pessoas de menor valor que as outras. Muito provavelmente essa relação opera a partir de um complexo sistema de desigualdade e exclusão social ao qual o deficiente é submetido. Boaventura de Souza Santos (1999) ajuda a compreender essa questão quando traz a tona que a transformação das ciências humanas em disciplinas, cria um eficiente dispositivo de poder que é ao mesmo tempo qualificador e desqualificador, a partir do sistema hierárquico de desigualdade e exclusão. O autor refere que:

No sistema de desigualdade, a pertença dá-se pela integração subordinada enquanto que no sistema de exclusão a pertença dá-se pela exclusão. A

desigualdade implica um sistema hierárquico de integração social. Quem está em baixo está dentro e a sua presença é indispensável. Ao contrário, a exclusão assenta num sistema igualmente hierárquico, mas dominado pelo princípio da exclusão: pertence-se pela forma como se é excluído. Quem está em baixo, está fora. Estes dois sistemas de hierarquização social, assim formulados, são tipos ideais, pois que, na prática, os grupos sociais inserem-se simultaneamente nos dois sistemas, em combinações complexas (SANTOS, 1999, p.2).

Cabe ressaltar que não é proposta deste trabalho um julgamento maniqueísta onde os pais são algozes e os filhos com deficiência são vítimas, ao contrário, o que se pretende aqui é compreender que a dinâmica familiar desses sujeitos traz algumas características bem peculiares que são marcadas construídas por meio de processos de subjetivação. Pereira (2006) também sinaliza a importância de não se conceber as pessoas com deficiência como vítimas, já que há uma luta desse segmento contra esse tipo de estigmatização e discursos que a modernidade foi construindo acerca dos seus corpos e das suas vidas.

Assim, é imprescindível a compreensão de que a família também é interlocutora de discursos produtores de verdades e, portanto, produtores de sujeitos. Discursos estes, que embora se materializem na fala, vão muito além dela, pois são cheios de sentidos e, portanto, têm sua eficácia no campo do simbólico. Percebe-se que nas falas dos sujeitos desta pesquisa há uma interdição dessas mulheres deficientes, que embora perpassse o corpo é justamente no campo do simbólico que se efetiva, fundamentada no discurso do poder médico que legitima o que é e o que não é normal, o que pode e o que não pode, e todos os desdobramentos disso. São discursos que produzem sentidos e, portanto, produzem também os sujeitos.

Há que se pontuar também que há uma desconsideração da pessoa com deficiência intelectual como *pessoa*, Para Albuquerque (2013) “A decisão judicial que determina e não tão somente autoriza a esterilização viola o princípio da dignidade humana, uma vez que não respeita a autonomia da pessoa humana e a trata como mero objeto” (ALBUQUERQUE, 2013, p.25). Tal reflexão é necessária, posto que o conceito de autonomia está profundamente imbricado nessa questão. Immig (2010) diz que “*ao considerar os muitos pontos de relação entre a bioética e as pessoas com deficiência, percebe-se, de fato, que a*

bioética personalista tem uma proposta clara, que exige que cada pessoa seja considerada e valorizada no âmbito da sociedade em base a suas específicas atitudes e às suas efetivas possibilidades e potencialidades” (IMMIG, 2010, p.144).

Considera-se fundamental que questões como o aborto seletivo sejam discutidas, tendo como base perspectivas ampliadas que questionem as convenções sociais pautadas em uma moralidade normativa que é imposta em termos de direitos reprodutivos. Pereira pontua que há uma *“narrativa totalizante que a modernidade impõe sobre as pessoas portadoras de deficiências e deve-se em larga medida ao facto de a biomedicina, com o advento da modernidade, se ter tornado o poder regulador absoluto e inquestionado sobre os corpos, na sequência da consolidação do poder da ciência”* (PEREIRA, 2006, p.17). Asch (2008) refere que:

O que diferencia o teste pré-natal seguido de aborto de outras formas de tratamento médico e prevenção da deficiência é que a estratégia não tem a intenção de evitar a deficiência ou a doença de um ser humano que já nasceu ou que irá nascer, mas de evitar o nascimento de um ser humano que terá uma dessas características consideradas indesejadas (ASCH, 2008, p.58).

Assim, espera-se que este trabalho traga contribuições efetivas para o campo dos estudos sobre deficiência e para o campo dos direitos reprodutivos das pessoas com deficiência, já que procura dar visibilidade numérica e política a esse fenômeno e também buscou desvelar as crenças que justificam o procedimento de esterilização das mulheres com deficiência intelectual.

Ainda que o tom do trabalho tenha sido por vezes passional ou militante, ficou evidente também que os pais são tão vítimas desse contexto de exclusão e violação de direitos quanto esses sujeitos, já que ambos fazem parte de um circuito de vulnerabilidade que envolve a pessoa com deficiência e o seu entorno. O que aponta para a necessidade premente de buscar uma maior implicação do poder público nessa questão, de modo a promover ações que venham a mobilizar a sociedade para repensar o suporte aos direitos reprodutivos.

Quanto ao processo decisório, recomenda-se que seja imprescindível o desenvolvimento de políticas que incluam uma rede social que venha a dar suporte para essas famílias no que concerne à

decisão pela esterilização, bem como buscar uma maior participação dessas mulheres nesse processo, no sentido de garantir que a decisão seja em prol do bem dessa pessoa, de modo que a sua vontade seja considerada e respeitada, e os seus direitos resguardados. Ao que parece os modelos de curatela e ou decisão substituta de outros países podem servir como referência e poderiam auxiliar muito na busca de soluções que venham a reverter esse panorama onde a mulher com deficiência é sujeitada ao procedimento que gera consequências definitivas à sua vida. Entende-se que a adoção de práticas de autodefensoria no campo reprodutivo das pessoas com deficiência, a exemplo da proposta do projeto *Pipas no ar*⁵¹ é uma alternativa interessante especialmente se considerarmos que vai ao encontro do lema: *nada sobre nós sem nós*, tão caro aos movimentos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência.

Antes de finalizar cabe dizer que a impossibilidade de acessar os documentos exigidos no processo de esterilização dessas mulheres é uma das lacunas deste trabalho. Muito provavelmente essa análise documental, proposta do projeto de pesquisa, traria novos atores sociais, novas nuances e novas perspectiva a este estudo. No entanto, entendemos que compreender e aceitar esses limites, também faz parte do processo de pesquisar. Assim, essa lacuna fica como possibilidade de realização de um novo estudo, que talvez possa também incluir os homens com deficiência que foram submetidos à esterilização, ampliando assim o olhar sobre esse fenômeno.

Outro aspecto importante a ser avaliado criticamente é o fato do acesso aos informantes ter sido feito por meio de seu vínculo institucional com as escolas mantidas por associações de pais de pessoas com deficiência da região. Isso pode ter determinado o teor dos dados e de certa forma levado às categorias aqui trabalhadas. Nesse sentido,

⁵¹ *Pipas no Ar* é um trabalho pioneiro na área de inclusão social e direitos humanos, dirigido pelas psicólogas Lilian Galvão e Fernanda Sodelli em 2005. As oficinas de educação sexual para jovens com deficiência intelectual comprovaram a possibilidade e a necessidade de se trabalhar com pessoas que recebem poucas informações sobre tema, em consequência de preconceitos e pensamentos equivocados a respeito da deficiência intelectual e da sexualidade. Sugere-se os sites abaixo para conhecer melhor esse projeto:

<<http://www.movimentodown.org.br/2013/01/educacao-sexual-para-jovens-com-deficiencia-intelectual/#sthash.JHMOfiO5.dpuF>>

<<http://www.youtube.com/watch?v=sp1QjYZK0w0>>

também é recomendável que outros estudos com essa problemática possam considerar estratégias distintas de contato com as famílias e pessoas com deficiência.

Pra não dizer que não falei das flores, colocando-me como mulher, mãe e pesquisadora gostaria de finalizar tecendo algumas considerações de ordem pessoal, posto que nos últimos três anos, o tema da (in)fertilidade me rondou, me atravessou e me constituiu, tanto do ponto de vista pessoal quanto do profissional e acadêmico. Embora não seja o tema central deste trabalho, o direito à conservação da fertilidade no âmbito dos direitos reprodutivos das pessoas com deficiência é justamente o nosso compromisso político. E posso garantir que esse foi o período mais fértil da minha vida, já que produzi, além desta dissertação, um filho!

O percurso para chegar à versão final dessa dissertação foi árduo: precisei escrever em meio a choros, mamadas, trocas de fraldas, pedidos por colo e atenção e tantas outras demandas que envolvem a maternagem. No entanto, por mais que esses fatores possam parecer, e são, complicadores desse processo de produção acadêmica, ao contrário das mulheres com deficiência que tiveram parte da história aqui relatada, eu pude escolher ser mãe, sopesando aí todas as dores e delícias decorrentes dessa decisão.

Essas mulheres são as flores que colorem as falas e as vidas dos meus interlocutores, que são antes de tudo pais amorosos que compartilham com as filhas / neta a vulnerabilidade e o sofrimento decorrente da experiência de deficiência. Assim esta pesquisa não chega ao fim, mas a um novo ponto de partida como uma semente que talvez possa germinar e quem sabe contribuir para uma sociedade mais capaz de acolher a diversidade e que possa conceber a interdependência como parte inerente da condição humana.

Foi bonita a festa, pá. Fiquei contente ainda
guardo renitente um velho cravo para mim. Já
murcharam tua festa, pá. Mas certamente
esqueceram uma semente n'algum canto de
jardim.

(Tanto Mar – Chico Buarque)

REFÊRENCIAS

ADRIÃO, Karla Galvão. **Encontros do feminismo: uma análise do campo feminista brasileiro a partir das esferas do movimento, do governo e da academia.** Florianópolis, SC, 2008. 301f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas Disponível em: <<http://www.tede.ufsc.br/teses/PICH0064-T.pdf>>.

ALBUQUERQUE, Aline. Esterilização compulsória de pessoa com deficiência intelectual: análise sob a ótica do princípio da dignidade da pessoa humana e do respeito à autonomia do paciente. **Revista BIOETHIKOS**, Centro Universitário São Camilo, v. 7, n. 1, p. 18-26, jan./mar. 2013.

ALMEIDA, T. Loucos de amor: o amor e a sexualidade para os autistas. In: ASSUMPTÃO JR, F.B.; ALMEIDA, T. (Org.) **Sexualidade, cinema e deficiência.** São Paulo, Livraria Médica Paulista Editora, 2008. p. 155-172.

AMARAL, L. A. Adolescência / deficiência: uma sexualidade adjetivada. **Temas em Psicologia**, n.2, p. 75-79. 1994.

_____. Corpo desviante: olhar perplexo. **Psicologia USP**. São Paulo, vol.5, n.1-2, p. 245-268. 1994.

_____. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe, 1995.

AMIRALIAN, M. L. T. A dinâmica das relações familiares e problemas da Excepcionalidade. In: **Psicologia do excepcional.** p. 45-52, São Paulo: EPU, 1996.

AMOR PAN, José Ramón. **Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental.** São Paulo: Loyola, 2003.

AMOR PAN, José Ramón. Dignidad Humana y Discapacidad Intelectual. **Revista Latinoamericana de Bioética**, vol. 8, n. 13, p. 88-105, julio-diciembre, 2007.

ANZALDÚA, Gloria. **Borderlands/La Frontera: The New Mestiza**. San Francisco: Spinsters/Aunt Lute Press, 1987.

ARAN, M. A transexualidade e a gramática: normativa do sistema sexo-gênero. **Ágora**, Rio de Janeiro: vol.IX, n.1, p. 49-63, jan./jun. de 2006.

ARAN, M.; PEIXOTO JÚNIOR, C.A. Subversões do desejo: sobre gênero e subjetividade em Judith Butler. **Cadernos Pagu**, n. 28, p.129-47, jan./jun. 2007.

ARAN, M.; Zaidhaft, S.; Murta, D. Transexualidade: corpo, subjetividade e saúde coletiva. **Psicologia e Sociedade**, 2008, vol. 20, n.1, p. 70-79, 2008.

ASCH, Adrienn. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas. **Physis: Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p.49-82, 2003.

ASSUMPTÃO JR, F. B.; SPROVIERI, M. H. **Deficiência mental: sexualidade e família**. Barueri, SP: Manole, 2005.

BALLAN M. Parents as sexuality educators for their children with developmental disabilities. **SIECUS Report**, vol. 29, n. 3, p.14-19, 2001.

BARBOZA, L. E.; PRESTES NETO, R.; FONSECA, M.J.A.; SANTOS, J. B. G.; FALOPPA, F. Tratamento cirúrgico das sindactilias congênitas da mão pela técnica de Bauer. **Revista Brasileira de Ortopedia**, São Paulo. v. 41, n. 41, p. 54-60, 2006.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1997. 226p.

BARROS, R. D.; WILLIAMS, L. C. A.; BRINO, R. F. Habilidades de auto proteção acerca do abuso sexual em mulheres com deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.14, n.1, p.93-110, jan./abr. 2008.

BARTON, L. A posição das pessoas com deficiência. In: BROGNA, P. (Org.) **Visiones y revisiones de la discapacidad**. México: FCE, 2009. p. 123-135.

BASTOS, O. M. **Entre o desejo e o medo de ver o filho adolescer:** narrativas de adolescentes com deficiência mental. Tese (Doutorado em Ciência da Saúde da Criança e da Mulher). Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz; 2005.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. **Revista: Ciência e Saúde Coletiva**, vol.10, n. 2, p.389-397, 2005.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. Adolescer com deficiência mental: a ótica dos pais. **Ciência e Saúde Coletiva**, vol. 14, n. 1, p. 79-87, 2009.

BEAUVOIR, S. **O segundo sexo**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2000[1949].

BEGUN, A. Empirical analysis of sterilization of mentally handicapped individuals in the United States. **Journal of Nursing Student Research**, vol.1, p.13-19, 2007-2008.

BEHI, R.; BEHI, E.E. Sexuality and mental handicap. **Nursing Times**, London, v. 83, n. 43, p.50-53, 1987.

BERQUÓ, E. Ainda a questão da esterilização feminina no Brasil. In: GIGGIN, K.; COSTA, S.H. (Org.) **Questões de saúde reprodutiva**. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 1999, p.113-126.

BEVERVANÇO, R. B. **Direito da pessoa portadora de deficiência:** da exclusão à igualdade. Curitiba: Ministério Público do Paraná, 2001.

BLASCOVI-ASSIS, S. **Lazer e Deficiência Mental**. São Paulo: Papirus, 2009.

BLOCK, P. Sexuality, fertility, and danger: twentieth-century images of women with cognitive disabilities. **Sexuality and disability**, vol. 18, n. 4, 2000, p.239 – 254.

BOZON, Michel. **Sociologia da sexualidade**. Rio de Janeiro: FGV, 2004.

BRAGA, K.; NASCIMENTO, E. (Org.). **Bibliografia estudos sobre violência sexual contra a mulher**: 1984-2003. Brasília: Editor UnB, 2004.

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

BRASIL. **Lei n. 7.853**, de 24 de outubro de 1989. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17853.htm>

_____. **Decreto n. 914**, de 6 de setembro de 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0914.htm>

_____. **Lei n. 9.263**, de 12 de janeiro de 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9263.htm>

_____. PNDS. **Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher**. Ministério da Saúde – Centro Brasileiro de Análise e Planejamento, 2006. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnds_crianca_mulher.pdf> Acesso em: 12 janeiro 2011.

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

_____. Presidência da República. Direitos humanos: **Percepções da opinião pública: análises de pesquisa nacional** / organização Gustavo Venturi. – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/sedh/biblioteca/livro_percepcoes/percepcoes.pdf> Acesso em: 21 janeiro 2011.

BRASILEIRO, E. S. F.; NOGUEIRA JR, T. B.; LOURENÇO, M. L.; ALMEIDA, T. Meu pé esquerdo: a deficiência e seus relacionamentos afetivo-sexuais. In: ASSUMPTÃO JR, F.B.; ALMEIDA, T. (Org.) **Sexualidade, cinema e deficiência**. São Paulo, Livraria Médica Paulista Editora, 2008. p. 121-137.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paideia**, vol. 9 n. 16, p. 31-40, 1999.

BUGLIONE, S. **Direito, ética e bioética**: fragmentos do cotidiano. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010.

BUGLIONE, S. Esterilização de mulheres: Desenvolvimento, preservação de recursos naturais e respeito à autonomia. In: BUGLIONE, S.; VENTURA, M. (Org.). **Direito à reprodução e à sexualidade**: uma questão de ética e justiça. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010, p. 263-293.

BUGLIONE, S.; CAMPOS, C. H. Porque a criminalização do aborto voluntário é inconstitucional. In: BUGLIONE, S.; VENTURA, M. (Org.). **Direito à reprodução e à sexualidade**: uma questão de ética e justiça. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010, p.177 – 199.

BUGLIONE, S.; VENTURA, M. (Org.). **Direito à reprodução e à sexualidade**: uma questão de ética e justiça. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010.

BUTLER, J. **Bodies that matter**. New York: Routledge, 1993.

BUTLER, J. **Problemas de Gênero – Feminismo e Subversão da Identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CALDERBANK, Rosemary. Abuse and Disabled People: vulnerability or social indifference? **Disability & Society**, v. 15, n. 3, p. 521-534, 2000.

CALLIGARIS, C. Diferenças sexuais. **Correio da APPOA**, Porto Alegre, n. 123, abril, 2004.

CARALIS, D.; KODNER. I.J.; BROWN, D.E. Permanent sterilization of mentally disabled individuals: A case study. **Surgery**, v. 146, n. 5, p.959– 963, novembro, 2009.

CARLSON, L. Cognitive ableism and disability studies: feminist reflections on the history of mental retardation. **Hypatia**, vol.16, n. 4, p. 124-146, 2001.

CARNEIRO, Maria Sylvia Cardoso. **Adultos com Síndrome de Down. A deficiência mental como produção social.** Campinas, SP: Papirus, 2008.

CASTELÃO, T.B; SCHIAVO, M. R.; JURBERG, P. Sexualidade da pessoa com Síndrome de Down. **Revista Saúde Pública**, vol. 37, n. 1, p.32-39, 2003.

CASTRO, T. G.; ABS, D.; SARRIERA, J.C. Análise de conteúdo em pesquisas de Psicologia. **Psicologia Ciência e Profissão**, vol.31, n.4, p. 814-825, 2011.

CHAUÍ, M. Participando de debate sobre a mulher e deficiência. In CARDOSO, R. (Org.). **Perspectivas antropológicas da mulher: sobre mulher e violência.** Rio de Janeiro: Zahar; 1997.

CHAUÍ, M. Uma Ideologia Perversa. **Folha de S. Paulo: Caderno Mais**, São Paulo, 14 de mar de 1999.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais.** 8 ed. São Paulo: Cortez, 2006.

CINTRA, F. Mulheres com deficiência. In: RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. P. (Coord.). **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada.** Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008, p. 37 – 40.

CLÍMACO, Júlia Campos. **Discursos jurídicos e pedagógicos sobre a diferença na educação especial.** 2010. 146 f. Dissertação (Maestria em ciencias sociales con orientación en educación) - Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Argentina, 2010.

COELHO, E. B. S. Enfermagem e o planejamento familiar: as interfaces da contracepção. **Revista Brasileira de Enfermagem.** v. 58, n. 6, p.665-72, nov./dez. 2005.

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de

25 de agosto de 2009. 4ª Ed., rev. e atual. Brasília : Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

CORRÊA, S. “Saúde reprodutiva”, gênero e sexualidade: legitimação e novas interrogações. In: GIFFIN, K.; COSTA, S.H. (Org.). **Questões da saúde reprodutiva**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999.

CORTÉS, J. V.; Adolescentes con discapacidad psíquica: Salud sexual y reproductiva. **Rev. Obstet. Ginecol.** – Hosp. Santiago Oriente Dr. Luis Tisne Brousse, v.5, n. 2, p. 139-144, 2010.

CRUZ, D. M. C.; SILVA J. T.; ALVES, H.C. Evidências sobre a deficiência e violência: implicações para as futuras pesquisas. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, v.13, n.1, p.131-146, jan./abr., 2007.

CUNHA, A. M. F. V. ; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, v.15, n.2, p. 445-451, 2010.

DA MATTA, R. **O ofício do etnólogo ou como ter antropológico blues**. In: NUNES, Edson (Org.). A aventura sociológica. Rio de Janeiro: Zahar, 1978

DALLABRIDA, A. M. Revelação diagnóstica da deficiência mental e cotidiano familiar. **Revista Ponto de Vista**. Florianópolis, vol.2, n.2, dez./jan., 2000.

DALL’ALBA, Lucena. **Sexualidade e deficiência mental**: concepção do professor. 1992. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal de São Carlos, 1992.

DALL’ALBA, Lucena. Educação sexual da pessoa caracterizada como deficiente mental: construção da autonomia. In: BIANCHETTI, L.; FREIRE, I. M. **Um olhar sobre a diferença**: interação, trabalho e cidadania. Campinas, São Paulo: Papyrus, 1998.

DALSGAARD, A. L. **Vida e esperança**: esterilização feminina no Nordeste. São Paulo: Editora UNESP, 2006.

DERRIDA, J. A. **Escritura e diferença**. São Paulo: Perspectiva (Coleção Debates), 1975.

_____. **Posições**. Lisboa: Platano (Coleção Discurso Social), 1975.

_____. Diferença. In: _____. **Margens da Filosofia**. Campinas, SP: Papyrus, 1991.

DHANDA, Amita. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. **Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos**, ano 5, n.8, p.42-59, 2008.

DIEKEMA, D. S. Involuntary sterilization of persons with mental retardation: an ethical analysis. **Mental Retardation and Developmental Disabilities Res Rev.**, v.9, n.1, p.21-26, 2003.

DINIZ, D. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n.1, p.175-181, jan./fev., 2003.

_____. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, v. 28, p. 1-8, jul. 2003.

_____. **O que é deficiência?** São Paulo: Ed. Brasiliense, 2007.

DINIZ, D.; BARBOSA, L. Pessoas com deficiência e direitos humanos no Brasil. In: VENTURI, G. (Org.). **Direitos humanos: percepções da opinião pública**: análises de pesquisa nacional. Brasília: Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos, 2010. 272 p.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Rev. int. direitos human.**, São Paulo, vol.6, n.11, p.65-77, dec., 2009.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (Org.) **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres: EdUnB, 2010, p.97-115.

DINIZ, D.; COSTA, S. **Ensaio: Bioética**. São Paulo: Brasiliense, Brasília: Letras Livres, 2006.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. Bioética feminista: o resgate político do conceito de vulnerabilidade. **Revista Bioética**, v.7, n. 2, p. 181-188, jul./dez., 1999.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M. **Uma nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento**. Brasília, setembro de 2004. Disponível em:

<http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_1040.pdf>

Acesso em: 2 maio 2010.

DINIZ, D.; SANTOS, W. Deficiência e pericia médica: os contornos do corpo. *RECIIS - Rev. Eletro. de Com. Inf. Saúde*. Rio de Janeiro: n.2, vol.3, p.16-23, jun., 2009.

DINIZ, D.; SANTOS, W. Deficiência e direitos humanos: desafios e respostas à discriminação. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (Org.) **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres, EdUnB, 2010.

DIWAN, Pietra. **Raça Pura**: uma história da eugenia no Brasil e no Mundo. São Paulo: Contexto, 2007.

DO LUTO À LUTA. Documentário. Direção: Evaldo Mocarzel. 2005. 75 min.

DUQUE-ESTRADA, Paulo-César. Derrida e a escritura In: _____. **Às margens**: a propósito de Derrida. Rio de Janeiro: Edições Loyola e PUC-Rio, 2002.

EUN-KYOUNG, O.; HEYKYUNG, O. A wise wife and good mother: reproductive health and maternity among women with disability in South Korea. **Sexuality and Disability**, v.23, n.3, p.121 – 144, 2005. Springer Science+Business Media, Inc.

FALCAO, D. V. S.; SALOMAO, N. M. R. O papel dos avós na maternidade adolescente. **Estudos de psicologia**, Campinas, vol.22, n.2, p. 205-212, 2005.

FALKENBACH, A. P.; DREXSLER, G.; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, vol. 13, p. 2065-2073, 2008. Suplemento 2.

FERNANDES, F.; LIMA, M. **A sexualidade na deficiência mental**. Relatório Crítico (Mestrado em Sociologia), Universidade do Minho, Pt. 2008, 30p.

FERREIRA, J. D. **Estudo de fatores relacionados com a violência sexual contra crianças, adolescentes e mulheres adultas**. Tese (Doutorado em Medicina). São Paulo: Centro de Referência da Saúde da Mulher e de Nutrição, Alimentação e Desenvolvimento Infantil, 2000, 58p.

FERRI, Beth A.; GREGG, Noel. Women with Disabilities: missing voices. **Women's Studies International Forum**, v. 21, n. 4, p. 429-439, 1998.

FIAMENGHI JR., G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia Ciência e Profissão**, vol.27, n.2, p.236-245, 2007.

FLORES, M. B. R. A medicalização do sexo ou o amor perfeito. In: SILVA, Alcione Leite da; LAGO, Mara Coelho de Souza; RAMOS, Tânia Regina Oliveira (Org.) **Falas de Gênero: Teoria, análises e leituras**. Editora Mulheres: Santa Catarina, 1999, p. 203 – 233.

FONTES, M. Uma leitura do culto contemporâneo ao corpo. **Revista do Centro de Artes, Humanidades e Letras** vol. 1, n. 1, 2007.

FOUCAULT, M. O nascimento da Medicina Social. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

_____. **A história da sexualidade 1: A vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

_____. **Vigiar e Punir: história da violência nas prisões**. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: _____. **Ditos & Escritos V – Ética, Sexualidade, Política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

FRANÇA RIBEIRO, H. C. F. **Orientação sexual e deficiência mental: estudos acerca da implementação de uma programação**.

1995, Tese (Doutorado). Universidade Estadual Paulista, São Paulo, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 1995.

GALVÃO, C. Narrativas em educação. **Ciência e Educação**, vol.11, n.2. p.327-345, 2005.

GARDNER, J.; HARMON, T. Exploring resilience from a parent's perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an Intellectual disability. **Australian Social Work**, vol. 55, n. 1, p. 60-68, mar., 2002.

GARLAND-THOMSON, R. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. **Feminist Formations**, v.14, n.3, p.1-32, 2002.

GESSER, M. **Gênero, corpo e sexualidade**: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física. Tese (Doutorado em Psicologia). Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2010, 296p.

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicologia e Sociedade**, vol.24, n.3, p. 557-566, 2012.

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

GLAT, R. A sexualidade da pessoa com deficiência mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.1,n.1, p.65-74, 1992.

_____. **Saúde Sexual, Deficiência e Juventude em Risco**. Rio de Janeiro: Faculdade de Educação da Universidade Estadual do Rio de Janeiro – UERJ, Núcleo de Educação Inclusiva, 2004.

_____. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro, 7Letras, 2009.

GLAT, R.; FREITAS, R. C. **Sexualidade e deficiência mental**: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema. Rio de Janeiro, 7Letras, 2007.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Editora Perspectiva, 2001.

GOMES, D.M. **DST/AIDS e deficiência: Um estudo sobre a vulnerabilidade de pessoas com deficiência visual**. Trabalho de Conclusão de curso (Graduação em Psicologia). UNISUL: Palhoça, 2009, 104p.

GOUVEIA, Rosa. Restrição do crescimento numa criança com deficiência profunda. Comentário sobre o “Caso Ashley”. **Acta Pediátrica Portuguesa**: Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2007.

GUARALDO, O. **Pensadoras de peso**: o pensamento de Judith Butler e Adriana Cavanero. Estudos Feministas, Florianópolis, v.15, n.3, p. 663-677, set./dez., 2007.

GUGEL, M. A. **Interdição da Pessoa com Deficiência Intelectual – Tutela e Curatela**. In: _____. Dúvidas mais frequentes de pais de pessoas com deficiência intelectual da APAE – DF, (s/d).

GUIMARÃES, R. Gênero e deficiência. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (Org.) **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres: EdUnB, 2010, p.197-228.

GÜNTER, H. Pesquisa Qualitativa *Versus* Pesquisa Quantitativa: Esta É a Questão? **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, vol. 22, n. 2, p. 201-210, mai./ago., 2006.

GURALNICK, M. J.; HAMMOND, M.A. NEVILLE, B.; CONNOR, R.T. The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. **Journal of Intellectual Disability Research**. v.52, p.1-18, dec., 2008.

HALL, Stuart. Quem precisa de identidade? In: SILVA, T. T. da (Org.). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. Petropolis: Vozes, 1992.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 4 ed., Rio de Janeiro: DP&A, 2000.

HEKAVEI, T.; OLIVEIRA, J.P. Evoluções motoras e linguísticas de bebês com atraso de desenvolvimento na perspectiva de mães. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, v.15, n.1, p. 31-44, 2009.

hooks, b. **Talking back: thinking feminist, thinking black**. Boston: South End Press, 1989.

IBGE. **Censo Demográfico de 2000**. São Paulo: Fundação SEADE, 2000.

JOKINEN, N.S.; BROWN, R.I. Family quality of life from the perspective of older parents. **Journal of Intellectual Disability Research**. v.49, part 10, p. 789-793, October, 2005.

JUNQUEIRA, M. F. P. S.; DESLANDES, S. F. Resiliência e maus-tratos à criança. **Cadernos de Saúde Pública**, v.19, n.1, p. 227-235, 2003.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J.H.; KLAUS, P.H. **Vínculo: construindo as bases para um apego seguro e para a independência**. Porto Alegre: Editora Artmed, 2000.

LAGO, Mara Coelho de Souza. Identidade: a fragmentação do conceito. In: SILVA, Alcione Leite da; LAGO, Mara Coelho de Souza; RAMOS, Tânia Regina Oliveira (Org.) **Falas de Gênero: Teoria, análises e leituras**. Editora Mulheres: Santa Catarina, 1999, p. 119 – 129.

LANGER, M. **Maternidade e sexo**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.

LAQUEUR, T. **Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud**. Rio de Janeiro: Relume Dumara, 2001.

LARA, A. J. Las personas com discapacidad en iberoamérica: perfiles demográficos. In: BROGNA, P. (Org.) **Visiones y revisiones de la discapacidad**. México: FCE, 2009, p. 23 – 72.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M. Comunicando às mães o nascimento do filho com deficiência. **Acta Paul Enferm**, v.20, n.4, p.441-445, 2007.

LIPP, M. N. **Sexo para deficientes mentais**: sexo e excepcional dependente e não dependente. Cortez, 1986.

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

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

MACHADO, M. N. M. **Entrevista de pesquisa**: a interação pesquisador/entrevistado. Belo Horizonte: C/Arte, 2002.

MAGGIORI, A. F.; MARQUEZINE, M.C. Pais de portadores de necessidades especiais adultos e a dinâmica familiar. In: GOYOS, Celso; ALMEIDA, Maria A.; SOUZA, Deisy. **Temas em Educação Especial**. São Carlos: Editora da UFSCar, 1996. p. 507-514.

MAIA, A. C. B. Reflexões sobre a educação sexual da pessoa com deficiência. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.7, n.1, p.35-46, 2001.

_____. **Sexualidade e deficiências**. São Paulo: Editora UNESP, 2006.

_____. Enxergando através do amor: deficiências sensoriais e sexualidade ou o amor e os sentidos. In: ASSUMPTÃO JR, F.B.; ALMEIDA, T. (Org.) **Sexualidade, cinema e deficiência**. São Paulo, Livraria Médica Paulista Editora, 2008. p. 121-137.

MAIA, A. C. B.; CAMOSSA, D.A. Relatos de jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias. **Paideia**, vol.12, n.24, p. 205-214, 2003.

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Revista**

Brasileira de Educação Especial, Marília: vol.16, n.2, p.159-176, mai./ago., 2010.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez: parto e puerpério**. Petrópolis: Vozes, 1985.

MANIFIESTO DE LAS MUJERES CON DISCAPACIDAD. **Comitê Espanhol de Representantes de Pessoas com Deficiência**, março de 2009.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, vol.2, n.3, p. 121-125, 1995.

MARTINEZ, C. M. S.; ALVES, Z. M. B. Famílias que têm uma criança com atraso no desenvolvimento: algumas implicações. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 2, n. 3, 1995.

MARTINS, A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface**, Botucatu: vol.8, n.14, p. 21-32, 2004.

MATTAR, L. D. Reconhecimento jurídico dos direitos sexuais: uma Análise comparativa com os direitos reprodutivos. **Sur, Rev. int. direitos humanos**, ano 5, n.8, p. 60-83. 2008.

MEDEIROS, C. S.; SALOMAO, N. M. R. Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual. **Rev. Brasileira de Educação Especial**. v.18, n.2, p. 283-300, 2012.

MELLO, A. G. **Por uma abordagem antropológica da deficiência: pessoa, corpo e subjetividade**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais). Florianópolis: UFSC, 2009, 85 p.

MELLO, A. G. A construção da pessoa na experiência d deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In: MALUF, S.W.; TORNIQUIST, C. S. (Org.) **Gênero, sexualidade e aflição: abordagens antropológicas**. Florianópolis, Santa Catarina: Letras Contemporâneas, 2010.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista de Estudos Feministas**, v.20, n.3, Florianópolis, p. 635-655, 2012.

MESSA, A. A.; FIAMENGHI JR, G. A. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciência e saúde coletiva**, v.15, n.2, p. 529-538, 2010.

MINAYO ; M. C. de S. (Org). **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 27 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008

MINETTO, M. F. J. **Práticas educativas parentais, crenças parentais, estresse parental e funcionamento familiar de pais de crianças com desenvolvimento típico e atípico**. Tese (Doutorado em Psicologia). Florianópolis: UFSC, 2010, 149p.

MINETTO, M. F.; CREPALDI, M. A.; BIGRAS, M. e MOREIRA, L.C. Práticas educativas e estresse parental de pais de crianças pequenas com desenvolvimento típico e atípico. **Educar Revista**, n.43, p.117-132, 2012.

MIRANDA, A. A. B. **História, deficiência e Educação Especial: reflexões desenvolvidas na tese de doutorado: A Prática Pedagógica do Professor de Alunos com Deficiência Mental**, Unimep, 2003.

MIRANDA, L. P.; RESEGUE, R.; FIGUEIRAS, A. C. M. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. **Jornal de pediatria**, v.79, p.33-42, 2003. Suplemento 1.

MOLINA, A. Laqueadura tubária: situação nacional, internacional e efeitos colaterais. In: GIFFIN, K.; COSTA, S.H. (Org..). **Questões da saúde reprodutiva**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999.

MONTEIRO, M.; MATOS A.P.; COELHO, R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: revisão da literatura. **Rev Port Psicossomática**. v. 4, n. 2, p. 149-178, 2002.

MOUKARZEL, M. G. M.. **Sexualidade e deficiência: superando estigmas em busca da emancipação**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2003.

NARDI, L. C. **A Deficiência pelo olhar dos “normais”**. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade de Passo Fundo, 2008. 109 p.

NASCIMENTO, L. R. F. **Violência sexual contra mulheres deficientes mentais**: a perspectiva dos profissionais que as atendem nas Organizações Não-Governamentais. Monografia (Trabalho de conclusão de curso), Departamento de Serviço Social, UnB, 2007, 68 p.

NICOLAU, S. M. **Deficiência, gênero e práticas de saúde**: estudo sobre a integralidade em atenção primária. Tese (Doutorado em Medicina Preventiva), Faculdade de Medicina. São Paulo: USP, 2011, 299 p.

NICOLAU, S. M.; SCHRAIBER, L. B.; AYRES, J. R. C. M. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência e saúde coletiva**, vol.18, n.3, p. 863-872, 2013.

NUSSBAUM, M. C. Genética e Justiça: tratando a doença, respeitando a diferença. **Impulso**, Piracicaba, v.15, n.36, p. 25-34, 2004.

OLIVEIRA D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Revista enfermagem**. UERJ, Rio de Janeiro, v.16, n.4, p. 569 – 576, out./dez., 2008.

OMOTE, S. Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido. **Cadernos de Educação Especial**. Santa Maria, n. 2, p. 65–73, 1994.

OMS & Banco Mundial. Relatório mundial sobre a deficiência. Governo do Estado de São Paulo - Secretaria dos direitos da pessoa com deficiência. São Paulo, 2012, 24p.

PALMA, L. E.; MEURER, S. T.; MATTHES, S. E. R. Concepções sobre corpo deficiente: imagens, conceitos e reflexões em educação física. **Coleção Pesquisa em Educação Física**, v.5, n. 1, 2007.

PEREIRA, A. B. O Corpo(-)Sentido: reflexões sobre “deficiência” e doença crônica. O Cabo dos Trabalhos - **Revista Electrónica do Programa de Doutorado Pós-Colonialismos e Cidadania Global**, n.2, 2006. Disponível em:

<http://cabodostrabalhos.ces.uc.pt/n2/documentos/2006_ana_b_pereira_o_corpo_sentido.pdf> Acesso em: 15 maio 2013.

PEREIRA, A. M. B. A. **Viagem ao Interior da Sombra: Deficiência, Doença Crônica e Invisibilidade numa Sociedade Capacitista.** Dissertação (Mestrado em Sociologia). Coimbra, Faculdade de Economia, Centro de Estudos Sociais, 2008, 256p.

PEREIRA, L. B. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça:** novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários. Tese (Doutorado em Política Social). Brasília, Universidade de Brasília, 2013, 170p.

PERES, R. Parecer 1. In: HOSSNE, W.S. (Coord.) **Bioética: e agora o que fazer? Revista BIOETHIKOS**, Centro Universitário São Camilo, v.4, n.3, p. 362-367, 2010.

PEREZ, M. P. C. Mujeres con discapacidad y su derecho a la sexualidade. **Política y Cultura**, n.22, p.147-160, 2004.

PERUZZOLO, A. C. **A circulação do corpo na mídia.** 1. ed. Santa Maria, RS: UFSM, 1998.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M.F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paideia**, Ribeirão Preto, v.10, n.19, p. 40-46, 2000.

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO, J. M. de. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. **Medicina**, Ribeirão Preto, n.31, p.288-295, abr./jun. 1998.

PIMENTEL, A. O método da análise documental: seu uso numa pesquisa historiográfica. **Cadernos de Pesquisa**, n.114, p. 179-195, 2001.

PINEL, A. A restauração da Vênus de Milo: dos mitos à realidade sexual da pessoa deficiente. In: RIBEIRO, M. (Org.) **Educação sexual: novas ideias, novas conquistas.** Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1993, p.307-325.

PIOVESAN, F.; SILVA, R. B. D. Igualdade e diferença: o direito à livre orientação sexual na Corte Européia de Direitos Humanos e no judiciário Brasileiro. In: BUGLIONE, S.; VENTURA, M. (Org.) **Direito à reprodução e à sexualidade**: uma questão de ética e justiça. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2010. p.65 - 105.

PRINS, B.; MEIJER, I. C. Como os corpos se tornam matéria: entrevista com Judith Butler. **Revista de Estudos Feministas**, Universidade Federal do Rio de Janeiro, v. 10, n.1, p. 155-167, jan., 2002.

PRUMES, C. P. **Ser Deficiente, Ser Envelhescente, Ser Desejante**. Dissertação (Mestrado em Gerontologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007, 95 p.

PUGLIESE, V. Prevenção contra a exploração, a violência e o abuso. In: RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. P. (Coord.) **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008, p.64 – 67.

RAMOS, M. L. P. **Sexualidade na diversidade**: atitudes de pais e técnicos face à afetividade e sexualidade da jovem com deficiência mental. Dissertação (Mestrado em Sociopsicologia da Saúde), Instituto Superior Miguel Torga de Coimbra, Pt., 2005, 209p.

REILLY, P.R. Involuntary sterilization in the United States: a surgical solution. **The Quarterly Review of Biology**, v.62, n.2, p. 153–170, jun, 1987.

REIS, C. R. Reconhecimento igual perante a lei. In: RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. P. (Coord.) **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008, p.53 – 55.

RESENDE, A. P. C. Acesso à justiça. In: RESENDE, A. P. C.; VITAL, F.M.P. (Coord.) **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008, p.56 – 58.

RESENDE, A. P. C.; LEÃO JÚNIOR, R. Respeito pelo lar e pela família, In: RESENDE, A.P.C.; VITAL, F.M.P. (Coord.) **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008, p.80 – 82.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência e saúde coletiva**, v.16, n.4, p. 2099-2106, 2011.

RIBEIRO, P. R. M.; NEPOMUCENO, D. M. Sexualidade e deficiência mental: um estudo sobre o comportamento sexual do adolescente excepcional institucionalizado. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v.41, n.4, p.167 – 170, 1992.

RODRIGUES, C. Butler e a desconstrução do gênero. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v.13, n.1, p.179 – 183, jan./abr., 2005.

SAETA, B. R. P. O contexto social e a deficiência. **Psicologia: Teoria e Prática**, v.1, n.1, p.51-55, 1999.

SANCHEZ, F. I. A.; BAPTISTA, M. N. Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. **Contextos Clínicos**, São Leopoldo, v.2, n.1, p. 40-50, jan./jun. 2009.

SAMUELS, E. **Critical divides**: Judith Butler's Body Theory and the question of disability. *NWSA Journal*, v. 14, n.3, 2002.

SANTOS, R. A. **Os intelectuais e a eugenia**. I Seminário Nacional de Sociologia Política da UFPR: Sociedade e Política em Tempos de Incerteza. Grupo de Trabalho 6 – Teoria e Pensamento Social no Brasil. Disponível em:
<<http://www.humanas.ufpr.br/site/evento/SociologiaPolitica/GTs-ONLINE/GT6%20online/EixoI/intelectuais-eugenia-RicardoSantos.pdf>> Acesso em: 5 janeiro 2011.

SANTOS, W. Deficiência, desigualdade e assistência social: o Brasil e o debate internacional. In: DINIZ, D. SANTOS, W. (Org.) **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres: EdUnB, 2010, p.117-141.

SASSAKI, R. K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? **Revista Nacional de Reabilitação**, ano IX, n. 43, p.9-10, mar./abr. 2005.

SCABELLO, E. H.; ALMEIDA, T. A deficiência intelectual: entre o diálogo silencioso da sexualidade e o “escamoteamento” da violência. **Anais da VI Jornada APOIAR: Saúde Mental e Violência: Contribuições no Campo da Psicologia Clínica Social**, São Paulo, p. 511-525, 14 de novembro de 2008.

SCHLIEMANN, A. L.; DUARTE, D. S. T.; GARCIA, G. S. et al. Sexualidade - adolescência - deficiência mental: um desafio a pensar. In: An. 1 Simp. Internacional do Adolescente, May. 2005, São Paulo. Disponível em: <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC000000082005000200074&lng=en&nrm=abn>. Acesso em: 20 janeiro 2013.

SCHMIDT, S. P. Cravo, canela, bala e favela. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v.17, n.3, p.799-817, set./dez., 2009.

SCOTT, J. “Experiência” In: SILVA, Alcione Leite da; LAGO, Mara Coelho de Souza; RAMOS, Tânia Regina Oliveira (Org.) **Falas de Gênero**. Ilha de Santa Catarina, Mulheres, p. 21 - 55, 1999.

_____. Igualdade versus diferença: os usos da teoria pós-estruturalista. **Debates Feministas** (Cidadania e Feminismo), número especial, p. 203 – 222, 1999.

_____. O enigma da igualdade. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v.13, n.1, p. 11-30, jan./abr., 2005.

SILVA, A. A. G., **Adolescentes com Síndrome de Down**: um estudo sobre educação sexual e inclusão social. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade Católica de Brasília, 2004.

SILVA, A. N. **Famílias especiais**: resiliência e deficiência mental. Dissertação (Mestrado em Educação). Porto Alegre: PUCRS, 2007, 105p.

SILVA, C. R.; GOBBI, B.C.; SIMÃO, A. A. o uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. **Organ. rurais agroind.**, Lavras, v. 7, n. 1, p. 70-81, 2005.

SILVA, C. X.; BRITO, E. D.; SOUZA, F. S.; FRANÇA, I. S. X. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Revista. Rene**, v. 11, Número Especial, p. 204-214, 2010.

SILVA, D. V.; SALOMÃO, N. M. R. A maternidade na perspectiva de mães adolescentes e avós maternas dos bebês. **Estudos de Psicologia**, v.8, n.1, p. 135-145, 2003.

SILVA, L. M. O estranhamento causado pela deficiência; preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação**, v.11, n.33, p.424-434, set./dez., 2006,

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.17, n.2, p.133-141, 2001

SILVA, T. T. A produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, T. (Org). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, p.73-102, 2000.

SOARES, A. H. R.; MOREIRA, M. C. N.; MONTEIRO, L. M. C. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.13, n.1, p. 185 – 194, 2008.

SODRÊ, M.; BEZERRA JUNIOR, B.; AGUIAR, N. et al. Igualdade e diferença. **Historia, ciencias, saúde** - Manguinhos, v.4, n.3, p. 555-583, nov./feb., 1997-1998. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v4n3/v4n3a08.pdf>>

SOIFER, Raquel. **Psicologia da gravidez, do parto e do puerpério**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1980.

STOER, S. R.; MAGALHÃES, A. M.; RODRIGUES, D. **Os lugares da exclusão social: um dispositivo de diferenciação pedagógica**. São Paulo: Cortez, 2004.

TEIXEIRA, A. C. B. Deficiência em cena: o corpo deficiente entre criações e subversões. **O Mosaico – Rev. Pesquisa em Artes/FAP**, Curitiba, n.3, p.1-9, jan./jun., 2010

TEIXEIRA, A. C. B.; PENALVA, L. D. Autoridade parental, incapacidade e melhor interesse da criança: Uma reflexão sobre o caso Ashely. **Revista de Informação Legislativa**, Brasília a. 45, n. 180, p. 293-304, out./dez. 2008.

VENTURA, M. **Direitos Reprodutivos no Brasil**. UFPA – Fundo de População das Nações Unidas. Câmara Brasileira do Livro: São Paulo, 2004.

WALSH, F. **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. São Paulo: Roca, 2005.

WANDERER, Aline. **Violência intrafamiliar contra pessoas com deficiência**: discutindo vulnerabilidade, exclusão social e as contribuições da psicologia. Dissertação (Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde). Brasília: UnB, 2012, 171p.

WEGNER, R.; SOUZA, V.S. Eugenia ‘negativa’, psiquiatria e catolicismo: embates em torno da esterilização eugênica no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.20, n.1, 2013.

WILLIAMS, L. C. A. Sobre deficiência e violência: reflexões para uma análise de revisão de área. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, n.9, n.2, p. 141-154, jul./dez., 2003.

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

WITTER, G. P.; GUIMARÃES, E. A. Percepções de Adolescentes Grávidas em Relação a seus Familiares e Parceiros. **Psicologia ciência e profissão**, v. 28, n.3, p. 548-557, 2008.

WITTIG, Monique. La categoría de sexo. In: _____. **El pensamiento heterosexual y otros ensayos**. Madrid: Egales Editorial, 2006. p. 21-29.

WOLBRING, G. The Politics of Ableism. **Development**, v.51, n.2, p.252–258, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO AS PESQUISA

Meu nome é Hebe Cristina Bastos Régis, sou aluna do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, e gostaria de convidá-lo a participar do processo de coleta de dados da minha pesquisa de mestrado sob orientação do Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg.

Esta pesquisa é intitulada “Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária” e tem como objetivo investigar as crenças e concepções parentais em torno do fenômeno da esterilização involuntária de mulheres com deficiência intelectual residentes da Região de Grande Florianópolis.

Esta proposta de trabalho se constitui como uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, sendo que você colaborará com o processo de coleta de dados através de participação em entrevista. Se você consentir a entrevista será gravada e suas respostas serão posteriormente transcritas a fim de buscar maior fidedignidade aos dados obtidos. A pesquisa não oferece riscos à sua integridade física e psicológica, mas caso você necessite de algum tipo de assistência relacionada à participação poderá procurar a pesquisadora responsável pela pesquisa, **Hebe Cristina Bastos Régis** pelo telefone (48) 9927-7880 ou pelo e-mail hebe.regis@gmail.com ou com seu orientador Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg, no endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Coordenadoria de Pós-graduação em Psicologia, Campus Universitário, Trindade, CEP 88040-500, Fone/Fax: (48) 3721-9984.

Caso haja quaisquer dúvidas antes ou durante o período da pesquisa você pode esclarecê-las com a pesquisadora no telefone ou e-mail acima apresentado. Da mesma forma poderá desistir da participação como sujeito de pesquisa, em qualquer momento do estudo, para tanto basta entrar em contato com os pesquisadores e seus dados não farão parte da dissertação.

Durante as etapas da pesquisa seu nome e outros dados que poderão identificá-lo serão omitidos a fim de preservar o sigilo e a sua privacidade. As informações serão utilizadas somente na elaboração da dissertação de mestrado ou em artigos científicos.

Pesquisador responsável: _____
Hebe Cristina Bastos Régis

Orientador da pesquisa:

Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg

“Eu (_____) ciente das justificativas, objetivos e métodos da pesquisa “*Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária*”, concordo em participar como colaborador da mesma e concordo que as informações por mim prestadas sejam empregadas na sua realização e em seus relatos científicos, desde que resguardados o sigilo e confidencialidade”.

Local e data: _____

Assinatura do
participante: _____

Documento de Identidade: _____

APÊNDICE II

Roteiro Norteador da Entrevista com os pais ou responsáveis pelas Mulheres com Deficiência Intelectual submetidas a esterilização involuntária

Dados do informante:

Nome: _____

Idade: _____ Escolaridade: _____ Formação _____

Trabalha: Sim () Não ()

Profissão: _____ Religião _____ Casado ()

Parentesco com a mulher esterilizada: _____ (no caso de ser um representante dos pais)

Dados do cônjuge:

Nome: _____

Idade: _____ Escolaridade: _____ Formação _____

Trabalha: Sim () Não ()

Profissão: _____ Religião _____

Dados da filha:

Nome: _____

Idade: _____ Escolaridade: _____

Trabalha: Sim () Não ()

Idade foi realizada a esterilização _____

Com quem mora: _____

Questões Norteadoras:

- 1) Fale um pouco sobre o nascimento e a descoberta da deficiência da sua filha
- 2) Como vocês lidaram com as manifestações da sexualidade?
- 3) Em um primeiro momento, como surgiu a ideia da esterilização?
- 4) Como foi o processo de decisão de optar pela esterilização? Com quem conversaram a respeito?
- 5) Quais os motivos que levaram a optar por esse método contraceptivo em detrimento de outros?
- 6) Como foi o processo de esterilização em si? Com quem conversaram? Quem realizou? Como foi feita?
- 7) Foi necessário um processo judicial? Se sim, como isso aconteceu? Quem autorizou?
- 8) O médico que realizou pediu que vocês consultassem profissionais de outra área ou que vocês trouxessem pareceres que justificassem a realização da intervenção? Se sim, quais?

- 9) Qual a participação de sua filha nesse processo?
- 10) Vocês têm em casa alguma documentação sobre a esterilização ou sobre o processo de autorização de realização desse procedimento?
- 11) Você gostaria de dizer mais alguma coisa que não tenha sido contemplada nas questões anteriores?