

Mariana Leoni Birriel

O mundo excluído dos lençóis

Sobre o tratamento da sexualidade na deficiência física

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia Política da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Sociologia Política.

Linha de Pesquisa: Modernidade, Ciência e Técnica.

Orientadora: Prof. Dra. Marcia Grisotti

O presente trabalho foi realizado com apoio do Programa Estudantes-Convênio de Pós-Graduação – PEC-PG, da CAPES/CNPq - Brasil

FLORIANÓPOLIS
2014

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

Birriel, Mariana Leoni
O mundo excluído dos lençóis : Sobre o tratamento da
sexualidade na deficiência física / Mariana Leoni Birriel
; orientadora, Marcia Grisotti - Florianópolis, SC, 2014.
137 p.

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

Inclui referências

1. Sociologia Política. 2. Deficiência Física. 3.
Sexualidade. 4. Professional Complex. I. Grisotti, Marcia.
II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-
Graduação em Sociologia Política. III. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

AGRADECIMENTOS

Ao CNPq pela possibilidade maravilhosa.

Aos integrantes do Programa de Pós-Graduação em Sociologia Política da UFSC.

Aos meus colegas de curso, professores e secretarias pelo incentivo e apoio de sempre.

Ao pessoal do Núcleo ECOS pelos lindos encontros e debates.

À minha orientadora Marcia por incentivar minhas reflexões.

Ao Professor Fernando pelas conversas enriquecedoras de sempre.

A Pri pelas correções e apoio.

A Rafael Bayce por la disposición, incentivo y apoyo de siempre.

A Nacho por acompañarme, por la paciencia y los abrazos.

A mi madre y mi padre por estar siempre y por darme fuerza.

A mi hermana por las lecturas y discusiones viajadas.

A mi familia y amigxs por las reflexiones mate por medio.

A todxs os profissionais que colocando seus discursos possibilitaram a realização do estudo.

RESUMO

Na presente pesquisa abordamos o problema do tratamento da sexualidade na deficiência física por parte dos profissionais nas suas funções de produção e prática do conhecimento. Com o intuito de compreender as características atuais que apresentam-se na hora de tratar a problema, adentramos o tema tendo como base teórica fundamental a obra de Talcott Parsons. Por meio da utilização de métodos qualitativos, para a coleta e análise de dados, analisam-se os fenômenos que atravessam as construções de sentido sobre sexualidade e deficiência física na hora de desenvolver o tratamento da sexualidade desta população geralmente *excluída dos lençóis*. A elucidação do caráter fragmentado das inter-relações entre os profissionais no estado atual e os fundamentos que determinam esta situação, possibilita pensar em estratégias para avançar em ações inclusivas de acordo com as limitações e possibilidades que a situação presente coloca em cena.

Palavras-chave: *Professional Complex*, Deficiência Física e Sexualidade.

ABSTRACT

On this investigation we studied the current treatment of physical disability's sexuality, performed by professionals on their functions as producers and practitioners of scientific knowledge. In order to understand the characteristics which are presented, we worked with the theory of Talcott Parsons as the fundamental base. Through qualitative methods, to collect and analyze data, we explored the phenomena which cross the constructions of meaning about sexuality and physical disability when developing the treatment of this population usually *excluded from bed sheets*. The clarification about the fragmented character of the interrelationships between professionals and the foundations that determines this fragmented character, allowed thinking in strategies to advance on inclusive actions according to the limitations and possibilities that the actual situation puts on scene.

Keywords: Professional Complex, Physical Disability and Sexuality.

LISTA DE ILUSTRACIONES

Figura 1 – O Sistema Sexual Humano: subsistemas e ambiente.....	25
---	----

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição da produção por área de conhecimento.....	63
Gráfico 2 – Distribuição da produção nas Ciências da Saúde.....	63
Gráfico 3 – Distribuição da produção nas Ciências Humanas.....	63

LISTA DE SIGLAS

SSH – Sistema Sexual Humano
SSS – Sistema Sexual Social
SSC – Sistema Sexual Cultural
SSP – Sistema Sexual de Personalidade
SSO – Sistema Sexual dos Organismos Comportamentais
RU – Realidade Última
UPIAS – <i>Union of the Physically Impaired Against Segregation</i>
UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina
UDESC – Universidade Estadual de Santa Catarina
RSL – Revisão Sistemática da Literatura
MAXQDA - <i>Qualitative Data Analysis Software</i>

Sumário

CAPÍTULO 1. INTRODUÇÃO AO PROBLEMA	13
CAPÍTULO 2. REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
2. 1. Perspectiva Sistêmica: fundamentação teórica.....	19
2.1.1. O Sistema Sexual Humano.....	21
2. 1. 2. O Profissional Complexo como marco conceitual de referência específica.....	32
2. 2. Considerações sobre a ação-desvio e os processos de câmbio	36
2.3. A polissemia dos conceitos.....	39
2. 3. 1. Deficiência Física.....	39
2. 3. 2. Sexualidade.....	47
CAPÍTULO 3. REFERENCIAL METODOLÓGICO	51
3. 1. Estratégias metodológicas de coleta de dados.....	51
3. 1. 1. Revisão Sistemática de Literatura (RSL).....	52
3. 1. 2. Entrevistas Semidirigidas.....	53
3. 2. Estratégias metodológicas de análise de dados	56
3. 3. Sobre os dados coletados: sujeitos, rols e contextos	60
CAPÍTULO 4. DAS SIGNIFICAÇÕES NO ÂMBITO DA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO	65
4. 1. Significações sobre deficiência física: contestações e pretensões explícitas.....	65
4. 2. Sexualidade e deficiência física: significações e impactos recíprocos.	70
4. 3. O poder das palavras: contradições implícitas.	75
CAPÍTULO 5. DAS SIGNIFICAÇÕES NO ÂMBITO DA ATENÇÃO PRÁTICA.....	81
5. 1. Significações sobre deficiência física.....	81
5. 2. Significações sobre sexualidade na deficiência física	84
5. 3. O poder das palavras: sentidos contrários	87
CAPÍTULO 6. CONSIDERAÇÕES SOBRE O ESTADO ATUAL DA ABRANGÊNCIA: A VISÃO DOS SUJEITOS	91
6. 1. Percepções na literatura e Estado da Arte.....	91
6. 2. Percepções dos profissionais	96
6. 2. 1. Percepções dos profissionais da produção.....	96
6. 2. 2. Percepções dos profissionais da prática.....	103
CAPÍTULO 7. DA COMUNICAÇÃO NO PROFISSIONAL	

COMPLEX	109
CAPÍTULO 8. DAS INTERRELAÇÕES COM O AMBIENTE SISTÊMICO E SUAS IMPLICAÇÕES	119
CAPÍTULO 9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	125
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	129
APÊNDICE	135

CAPÍTULO 1. INTRODUÇÃO AO PROBLEMA

Os seres humanos transitam por um terreno cheio de complexidades: exigências, normativas, limites e proibições apresentam-se imperativamente na vida cotidiana e guiam o agir até nos aspectos mais íntimos. A cultura do bem-estar -consumista e hedonista- (LIPOVETSKY, 1994) designa o marco de referência das ações humanas, e outorga enorme valor ao *progresso* dos sujeitos numa sociedade altamente competitiva e individualista: ‘caminha ao ritmo certo, cumpre com as normas ou fica longe dos prazeres prometidos’.

A pseudo-lógica normativa e os valores culturais que guiam a interação humana apresentam inúmeras contradições, ao mesmo tempo em que são discriminadores e baseados em preconceitos e mitos. Este fato manifesta-se claramente na hora de estudar a sexualidade humana. A sexualidade é entendida como ação com pouca variabilidade e possibilidade. Teríamos *uma* sexualidade humana, com suas permissões e proibições, desenvolvendo-se fundamentalmente em função dos padrões culturais hegemônicos que delimitam o aceito do não aceito e digno de castigo: há corpos, posturas, gestos, modos, tempos e formas específicas para desenvolver a sexualidade. Tudo o que afaste-se destes padrões sofrerá ante à presença de *tensões* geradas pelo descumprimento das normativas contraditórias e hiper-reais que dominam o sistema sexual de ação (LEONI, 2012).

Em sociedade contemplamos os fatos que rompem nossa maneira de ver a realidade –em função das tipificações generalizadas– com expressão de assombro, sob uma falta de entendimento na hora de responder à situação estranha. Tendo como base a consideração duma característica que afasta-se da nossa compreensão, conferimos além desse estigma, uma série de fatos não desejáveis pelo sistema social e que, além disso, não representam a pessoa objeto de nossa consideração. As pessoas com deficiência veem subestimadas suas capacidades, e dessa

forma, assistem a um contínuo fechamento de portas.

A discriminação original, abrolhada pelo *estigma*,¹ promove a presença de obstáculos à inclusão destas pessoas nas diferentes áreas da cotidianidade, entre elas na área da sexualidade e das políticas públicas que velam pela saúde sexual. Estas limitações geradas pela discriminação social dos grupos de pessoas com deficiência, não repercute apenas no proceder sexual destas pessoas, gerando insegurança e obstáculos ao prazer, mas também promove uma perda de capacidades da sociedade toda. No nível das interações esperadas socialmente não imagina-se, sequer, que a pessoa com deficiência possa desejar ou ser desejada, possa integrar-se numa relação amorosa e pensar a sua vida neste sentido:

“Apesar de toda a abertura em relação à sexualidade na nossa sociedade, ainda é bastante arraigado, entre familiares, profissionais e educadores, o mito de que a sexualidade das pessoas com deficiência é, por natureza, intrinsecamente problemática e até patológica.” (DE PAULA, GUILARDI, FARIA, REGEN & MERESMAN, 2010, p. 56).

Em função das estruturas de pensamento simplistas, constituídas no nível das ações sociais, as pessoas com deficiência são colocadas num terreno afastado do prazer e da segurança sexual: esquecidas pelas políticas públicas que trabalham pela saúde e excluídas na hora de construir a compreensão do que seja a sexualidade². Os profissionais cumprem um papel de suma

¹Ao entender de Erving Goffman: “Um estigma é, então, realmente, uma classe especial de relação entre atributo e estereótipo...” (1993, p. 16. Tradução própria) o que faz que uma pessoa seja considerada diferente, menos desejável e infetada, de maneira tal que o acreditar nas suas capacidades não seja automático.

²“(…) A sexualidade humana é conduzida e, por vezes, rigidamente estruturada em cada cultura particular. Toda cultura tem uma configuração sexual distintiva, com os seus próprios padrões de comportamento sexual e seus próprios supostos "antropológicos" no campo sexual. A relatividade empírica destas configurações, a sua grande

relevância neste contexto, sendo assim fundamental compreender os fatores que, neste setor da sociedade, prevalecem e guiam as ações na hora de manter ou mudar o estado atual do tratamento da sexualidade na deficiência física.

Ao falar de ‘tratamento’ fazemos alusão às formas de vincular-se com a problemática da sexualidade na deficiência física, incluindo assim todas as ações desenvolvidas pelos sujeitos da pesquisa, consideradas tanto no nível simbólico quanto no nível concreto da interação. Desta forma, contrariamente ao que pode parecer pela conceitualização baseada no senso comum, o tratamento não refere exclusivamente às abordagens de intervenção sobre a temática, mas também, e, sobretudo, as abordagens simbólicas e de estruturação de saberes em torno do assunto.

Esses fatores, construídos simbolicamente como normativas, têm enorme incidência no desenvolvimento da sexualidade dos sujeitos, afetando tanto o seu proceder na vida quanto o desfrute dos encontros íntimos, que poderiam possibilitar a vivência desse particular e tão procurado prazer sexual. Na minha monografia final da graduação (LEONI, 2012) optei por trabalhar este problema nos casos particulares de jovens heterossexuais sem deficiência física diagnosticada. Os dados coletados e interpretados concederam fundamentos que expressam a urgência de tirar o vélo das construções que –sob o signo da liberdade/revolução sexual– contradizem a natureza dos corpos sexuados e afastam aos sujeitos das delícias prometidas.

O contato com pessoas com deficiência física e o posterior relacionamento com a literatura sobre a temática, fizeram surgir a preocupação pessoal por entender os processos e mecanismos por meio dos quais a lógica de exclusão mantém-se presente. Com esta intenção surgiu a presente pesquisa, na qual apresentam-se elementos úteis para pensar e repensar a problemática da sexualidade na deficiência física, não desde o

variedade e inventiva, indica que é o produto das próprias formações socioculturais do homem, mas que de uma natureza humana biologicamente estabelecida.” (BERGER, LUCKMANN, 1972, p. 70).

ponto das pessoas com deficiência física –já que felizmente podemos encontrar na literatura científica múltiplos trabalhos de grande valor– mas desde o ponto de vista da produção e aplicação do conhecimento. Em função do manifestado nos discursos dos profissionais aborda-se a problemática em relação às deficiências físicas congênitas, adquiridas ou devidas ao simples passar do tempo.

A pesquisa adentra o campo interativo onde o conhecimento sobre sexualidade na deficiência física é construído e aplicado, objetivando compreender as configurações de sentido geradas em relação à sexualidade desta população. Busca-se entender as lógicas e pseudo-lógicas que desenvolvem-se gerando um terreno de desigualdades e exclusão, para assim poder elucidar as limitações e as possibilidades que o estado atual disponibiliza na busca de mudar o rumo dos fatos caminho a um lugar perto do “(...) esperado jardín de las delicias (...)” (FOUCAULT, 1976, p. 8).

Os cientistas, como produtores de conhecimento e os profissionais que na sua prática transformam o saber *expert* em realidades executáveis cumprem um papel fundamental em relação ao tratamento da sexualidade na deficiência física. As situações de dor e desconforto que muitas vezes decorrem das deficiências físicas assim como as características que a época atual impõe a deficiência física, levam a uma constante busca de normatização e regulação das realidades que contradizem o considerado saudável/normal.

Assim sendo, as pessoas com deficiência física veem-se continuamente vinculadas aos profissionais, seja em centros de reabilitação, consultas médicas ou em centros de ensino. É assim que os cientistas –indiretamente– e os profissionais da prática –diretamente– cumprem um papel de grande importância em relação estas pessoas, apresentando-se como detentores de um saber que influi na constituição da deficiência física como categoria de entendimento específica no agir dos humanos e que poderá conceder fundamentos para o desenvolvimento contínuo da pessoa e o bem-estar na vida.

Sob estas problematizações surgem as perguntas guia da

pesquisa: Que significados os atores-chave outorgam à sexualidade na deficiência física? Quais são as demandas que eles expõem? Quais as vantagens ou limitações que eles encontram na hora de pensar e agir em relação à problemática? E finalmente, qual o estado do tratamento da temática na área de produção acadêmica e prática profissional?

Com o fim de abordar o problema central da investigação, propõe-se como **objetivo geral**:

I. Analisar o estado atual do tratamento da sexualidade na deficiência física no nível da prática e produção de conhecimento em Florianópolis.

Com a finalidade de cumprir com o objetivo geral, definem-se como **objetivos específicos**:

a) Descrever e analisar a literatura científica nacional e estrangeira sobre tratamento da sexualidade na deficiência física.

b) Analisar os discursos dos profissionais da produção sobre tratamento da sexualidade em pessoas com deficiência física.

c) Analisar os discursos dos profissionais da prática sobre tratamento da sexualidade em pessoas com deficiência física.

d) Expor encontros e desencontros entre os discursos dos diferentes atores.

e) Descrever e analisar os possíveis conflitos que apresentam-se no *Professional Complex* em relação ao tratamento da sexualidade na deficiência física.

CAPÍTULO 2. REFERENCIAL TEÓRICO

2. 1. Perspectiva Sistêmica: fundamentação teórica

Desenvolver um projeto de pesquisa de caráter sociológico e que manifeste como problematização central fenômenos vinculados à sexualidade humana implica partir de um referencial teórico que possibilite a conjunção de *inputs* de diferentes campos da ciência e, que à sua vez, permita o aprofundamento em aspectos específicos das ciências sociais em particular. Dado que entendemos a sexualidade como um fenômeno humano, questões que vão desde o biológico-fisiológico ao psicológico, social e cultural expressam-se misturadas de maneira tal que a descrição e a análise das particularidades e generalidades torna-se de extrema complexidade. Por conseguinte, é de caráter fundamental contar com o respaldo de teorias que ofereçam ferramentas aptas para contemplar esses entrelaçamentos. Considero que a Teoria de Sistemas de Talcott Parsons apresenta-se como a opção que melhor contempla a multideterminação do fenômeno.

No decorrer da constituição da obra o autor cumpre parcialmente com a intenção de configurar um marco teórico comum, que rejeita as explicações unifatoriais, que se auto-alimenta, aproveitando dos *inputs* de diferentes teóricos, partindo da ideia da convergência e interdisciplinaridade como base para o avanço das ciências e atuando como marco ao qual os cientistas, após trabalharem nas especificidades das suas problemáticas, podem voltar e conjugar os saberes. A teoria Parsoniana constrói-se de maneira afastada de certas premissas do racionalismo, admitindo o desenvolvimento de ações humanas que não permitem a leitura mediante o esquema da decisão e escolha racional nem da lógica como conceito explicativo³, premissas que

³ As Ciências Sociais lidam com o contingente, portanto, estabelecer descrições e análises dos fenômenos sociais por meio dos esquemas da lógica formal não poderá derivar em outra coisa que em erros

na minha consideração são chave na hora de estudar problemáticas sociais.

O Referencial Teórico da pesquisa tem como base a teoria parsoniana em íntima relação com a obra de Gastón Boero, um dos mais reconhecidos profissionais da saúde no Uruguai, com uma longa experiência no estudo da sexualidade humana. Boero no decorrer da sua carreira foi construindo um esquema conceitual que estuda a sexualidade desde uma perspectiva sistêmica. Em sua última obra (BOERO & NOVOA, 2011) apresenta seu conceito “Sistema Sexual”, explicitando claramente os diferentes componentes e fenômenos que intervêm no terreno da sexualidade humana. Estabelecendo uma comunicação entre estas duas grandes obras torna-se possível constituir parcialmente⁴ um esquema teórico - conceitual que permita o estudo da sexualidade; fazendo foco principalmente nos aspectos sociais das relações sexuais dos humanos em sociedade e admitindo a argumentação em inter-relação aos fenômenos do *mundo da vida cotidiana* dos sujeitos.

Contemplando a obra de Talcott Parsons como eixo central do referencial teórico, levando em consideração os aportes de Boero, formula-se o marco conceitual sob o qual será abordada a problemática da pesquisa. A configuração deste marco conceitual fundamenta-se no fato da realidade ser extremamente complexa, o que exige a constituição de esquemas que permitam dar ordem, para assim poder descrever e analisar os variados fatores e suas inter-relações. A teoria parsoniana provê ferramentas para que nesta busca, tanto os fatores constituintes quanto os processos de

fundamentais. É de suma importância na hora de intentar se aproximar à compreensão da sociedade e seus movimentos, admitir que a lógica retórica e a pseudo-lógica possuem um papel chave.

⁴ Claramente será impossível no presente estudo desenvolver 'O' esquema teórico sobre o Sistema Sexual Humano, já que tal tarefa implicaria anos de trabalho transdisciplinar com o fim de “(...) garantizar la integridad, hacer metodicamente imposible la omisión de cualquier elemento importante y describir así, explicitamente, todos los elementos estructurales esenciales y todas las relaciones del sistema.” (PARSONS, T. s.a, p. 8)

inter-relações entre eles, sejam colocados no centro da discussão científica.

O marco conceitual de referência é o Sistema Sexual Humano, na qualidade de Sistema de Ação, ou seja, como uma pluralidade organizada de orientações de *ação* (PARSONS, 1954, p. 5), entendendo este último termo como “(...) estructuras y procesos por medio de los que los seres humanos constituyen intenciones significativas y con mayor o menor éxito, las aplican en situaciones concretas.” (PARSONS, 1983, p. 15).

Considerando o contexto acadêmico específico no qual desenvolve-se o presente estudo, a ênfase da análise está no nível social das ações que compõem o Sistema Sexual Humano. Mesmo assim, o esquema analítico possibilita focar a atenção em elementos particulares sem desconsiderar as inter-relações que manifestam-se com outros níveis das ações humanas –nível cultural, psicológico e biológico.

Como foi dito, focamos no nível social das ações, mas visto que a problemática do estudo tem como população alvo aos profissionais que trabalham na prática e produção de conhecimento, consideramos especialmente os elementos de um subsistema específico do Sistema Sexual Humano: o *Professional Complex* como sistema social. Nas seções a seguir apresenta-se uma descrição aprofundada tanto do Sistema Sexual Humano, como marco conceitual de referência geral, quanto do *Professional Complex*, como marco conceitual de referência específico.

2.1.1. O Sistema Sexual Humano⁵

O Sistema Sexual Humano apresenta-se como marco

⁵ Desenvolver a descrição do Sistema Sexual Humano sob o esquema do Sistema de Ação implica explicitar os fundamentos da Teoria de Ação apresentada por Parsons. Com o objetivo de evitar as repetições e simplificar as descrições, nesta seção as características do Sistema de Ação propostas por Parsons serão apresentadas considerando o caso exemplar do Sistema Sexual Humano.

conceitual de referência geral da pesquisa. Este marco de referência foi construído em minha graduação mediante um trabalho conjunto com o Lic. Andrés Corbo e sob a orientação do Dr. Rafael Bayce. Sendo uma construção teórica própria, tem as suas bases na teoria de Talcott Parsons –especificamente no que refere aos sistemas de ação- e aos aportes de Gastón Boero, com quem tivemos a oportunidade de dialogar pessoalmente.

Como foi mencionado na seção precedente, a pesquisa focará no nível social das ações. Mesmo assim, é de fundamental importância conhecer os elementos e conceitos centrais que formam o Sistema Sexual Humano como marco conceitual geral de referência, em razão de este apresentar as inter-relações do nível social com o ambiente.

O esquema explicativo do SSH como Sistema de Ação define-se de maneira abstrata em relação a ações concretas na interação social. Não refere-se à mera representação dos fenômenos das realidades, senão que se manifesta como um conjunto de conceitos generalizados por meio dos quais é possível a descrição e a análise de fenômenos concretos - empíricos em diferentes níveis; dependendo de onde coloque-se a ênfase, tanto o nível individual quanto o social podem ser contemplados.

O ponto de referência do SSH é a *ação*, seja de indivíduos ou de coletividades. O interesse da análise por meio desta teoria refere-se a compreender as *orientações dos atores na ação*. Por meio deste esquema analítico pretende-se compreender o porquê dos atores optarem por certas orientações de ação em detrimento de outras, quais são os critérios de seleção, discriminação cognitiva e caracterização dos objetos (sociais e não sociais) que determinam a escolha específica de certas alternativas.

A Teoria Sistêmica desenha-se sob o pressuposto de que é impossível agir sobre o caos, como bem disse Georges Canguilhem “Para agir, é preciso ao menos localizar. Como agir sobre um terremoto ou um furacão?” (CANGUILHEM, 2011, p. 9). Considerando o fato de que os Sistemas de Ação apresentam uma gama de alternativas de orientações de ação -determinadas por um limite de variabilidade- é que Parsons define as *estruturas*

que constituem os Sistemas de Ação:

La estructura no se refiere a ninguna estabilidad ontológica en los fenómenos, sino únicamente a una estabilidad relativa, o mejor dicho a unas uniformidades en los resultados de los procesos subyacentes, uniformidades lo bastante estables para que su constancia pueda constituir dentro de ciertos límites una suposición pragmática practicable. (PARSONS, s.a, p. 7-8)

Ao descrever as orientações de ação do SSH estamos descrevendo o estado do sistema num momento de tempo determinado, o uso das variáveis nesse momento. Porém é preciso considerar as possibilidades de orientações de ação que colocam-se mas não comportam-se como alternativas escolhidas no momento específico. A definição de uma estrutura do sistema é fundamental para a compreensão do dinamismo. Logo após ter estabelecido as categorias estruturais do sistema é necessário vinculá-las aos elementos variáveis. É com este objetivo de gerar nexos que Parsons introduz o conceito de *função*, com a intenção de referir-se ao sistema como 'um negócio em andamento', no qual é fundamental a presença de categorias que procurem a permanência estável da estrutura.

Os Sistemas em geral, e consequentemente o Sistema Sexual Humano em particular, tendem sempre ao equilíbrio, à sobrevivência do Sistema no ambiente ao qual pertence: a função principal do sistema é garantir a *integridade*. Esta integridade torna-se possível sempre que o sistema coloque limitações às alternativas de orientação da ação –fronteiras de tolerância à variabilidade- e sempre que as orientações de ação dos sujeitos comportem-se em função das expectativas determinadas na interação.

Segundo o Boero a função do SSH refere-se ao cumprimento de finalidades *erótico-placenteras* ou *erótico-placenteras-reproductivas* (BOERO & NOVOA, 2011, p. 24). O SSH desenvolveu seus processos e funções com o objetivo de cumprir com esta finalidade. A integralidade no sistema, baseada

na busca constante da manutenção da estrutura e na administração das tensões, garantirá o cumprimento desta finalidade.

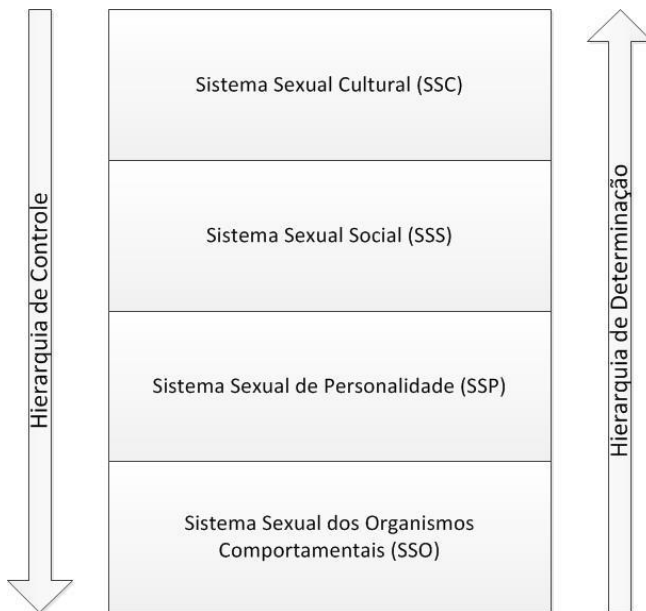
O SSH constitui-se por quatro subsistemas, a saber: o Sistema Sexual Cultural (SSC), o Sistema Sexual Social (SSS), o Sistema Sexual de Personalidade (SSP) e o Sistema Sexual dos Organismos Comportamentais (SSO). Apresenta-se a seguir uma breve descrição destes diferentes subsistemas, com o objetivo de compreender as suas funções principais e as interpenetrações que configuram-se no marco do Sistema Sexual Humano⁶.

É de suma importância lembrar que os subsistemas que compõem o SSH não são independentes no sentido estrito, sua independência revela-se exclusivamente no nível analítico. A *interpenetração* é um fenômeno constante e fundamental para a manutenção da estabilidade e permanência no tempo.

Parsons apresenta duas hierarquias pelas quais torna-se possível categorizar os subsistemas que constituem o Sistema de Ação. Por um lado encontramos a Hierarquia de Controle, onde os sistemas com maior informação controlam os de menor informação e maior energia. Por outro lado apresenta-se a Hierarquia de Determinação onde os sistemas com maior energia determinam os que possuem maior informação. Estas duas hierarquias expressam-se conjuntamente, o que estabelece uma ordem e características específicas nos inter-relacionamentos dos sistemas e subsistemas.

⁶ Dita descrição baseia-se em elementos da minha própria monografia de graduação (LEONI, 2012) e na monografia de graduação de Andrés Corbo (2012), Licenciado em Sociologia pela UdelaR e colega de trabalho com quem tive a honra de compartilhar a experiência de pesquisa onde surgiu o meu interesse no estudo da sexualidade humana.

Com o intuito de aprofundar a descrição do Sistema Sexual Humano, explicitando as características de cada subsistema que o compõe, optou-se por expor a descrição em função da ordem determinada pela hierarquia de controle, a saber: Sistema Sexual Cultural, Sistema Sexual Social, Sistema Sexual de Personalidade e Sistema Sexual dos Organismos Comportamentais.



[*Sistema Sexual Cultural*]

O SSC é o subsistema que confere maior estabilidade ao Sistema Sexual Humano:

Los patrones culturales generales proporcionan sistemas de acción con un anclaje estructural muy estable, similar al proporcionado por los materiales genéticos del tipo de especie, enfocando en los elementos aprendidos de la acción, en la misma forma en que los genes enfocan-se en los elementos de la herencia. (PARSONS, 1983, p. 17).

A principal função deste sistema é a *manutenção de padrões -e câmbio* criativo de padrões-, mantém a sua ordem em torno de complexos de significados simbólicos compartilhados. É o sistema que traduz em ação os componentes da Realidade Última (RU). A RU é um dos ambientes do Sistema de Ação, faz referência às crenças religiosas, cognoscitivas, morais e estéticas (PARSONS, 1983, p. 20). A tradução dos elementos da RU em ação refere-se a: outorgar aos preceitos duma ordem abstrata um caráter de tangibilidade na ordem de orientações à ação (PARSONS, 1983, p. 28). Neste sentido os elementos da cultura, denominados padrões culturais, passam a distinguir-se em dois estados específicos: padrões culturais na orientação e padrões culturais de orientação. Os primeiros referem-se aos padrões culturais internalizados na estrutura de personalidade⁷ dos sujeitos e os segundos aos padrões culturais que comportam-se como objetos de orientação mas não são internalizados. (PARSONS, 1954, p. 8)

O SSC distingue-se dos demais subsistemas que fazem parte do Sistema Sexual Humano por aludir a formas de orientar-se e agir, constituídas como símbolos e não referentes às

⁷ Os padrões culturais na orientação são de três tipos: Sistemas de Ideias e Crenças, Sistemas de Símbolos Expressivos e Sistemas de Orientações Valorativas. Cada um deles respondendo respectivamente aos seguintes interesses: cognitivos, catéticos e avaliativos (PARSONS, 1954, p. 8).

interações concretas no tempo e espaço. Assim, estes padrões culturais podem ser transmitidos de um sistema de ação a outro por meio da difusão ou aprendizagem (PARSONS, 1954, p. 159).

É em função destas construções de maior estabilidade que o SSC outorga *legitimidade* às normativas no Sistema Social. Temos assim, por exemplo, os padrões estáveis que proporcionam valor às práticas sexuais monogâmicas e heterossexuais, em determinada faixa etária e que exaltam que certos modos de agir em sexualidade –posturas, estética, modos–serão mais gratificados que outros.

[*Sistema Sexual Social*]

O SSS tem como função central a *integração* e organiza-se com base nas inter-relações dos seres humanos. Em função dos padrões culturais, as normativas sociais que garantem a integração –por meio das sanções tanto positivas quanto negativas– são legitimadas, proporcionando as condições necessárias para manter um sistema estável de interação humana, frente às propriedades de desordem e conflito inerentes ao Sistema Sexual Humano.

Os atores –sejam indivíduos ou coletividades– são envolvidos na interação em dois sentidos: como *role* de orientação –quando o *ego* orienta-se ao *alter*- e como *object role* –quando o *ego* é objeto de orientação para o *alter*- (PARSONS, 1954, p. 191). Para que esta inter-relação possa desenvolver-se é necessário que *ego* e *alter* compartilhem normativas sociais, um sistema de orientação da ação comum e assim expectativas recíprocas.

Considerando uma situação específica de interação no Sistema Sexual Social, podemos evidenciar que para que a estabilidade e a intercomunicação possam apresentar-se é necessário que o *ego* responda às expectativas do *alter* e vice-versa. Caso a resposta não seja a esperada pelo *ego-alter*, o sistema de sanções negativas entrará em cena, procurando estabelecer a conformidade dos sujeitos na ação:

Las formas de cómo desarrollar la sexualidad trascienden al individuo, por

ello ego y alter tienen un entrelazamiento de expectativas, un orden común aprehendido, establecido por valores y normas, y un acuerdo de sanciones en caso de que ese orden no se cumpla. (CORBO, 2012, p. 8)

Embora seja fundamental para o SSH a presença dos padrões culturais para a legitimação das normativas sociais e, portanto a integração do sistema geral, esta tarefa não teria sucesso sem a presença do Sistema Sexual Psicológico, que em interpenetração com o Sistema Sexual Social e por meio do desenvolvimento do processo de socialização⁸ permite a *internalização* das pautas culturais e normativas sociais, determinando assim as expectativas sociais que os sujeitos deverão cumprir para evitar o sofrimento gerado por privações de gratificação.

O processo de socialização tem seu início nos primeiros contatos do sujeito com o mundo exterior -especialmente com o *role* materno- onde os objetos são percebidos primeiramente em função da *catexis* (sistema de simbolismo expressivo: afeto/aversão), e posteriormente, por meio do desenvolvimento dos processos de percepção cognitiva e de avaliação onde os significados catéticos e cognitivos integram-se para consolidar o proceder do processo de socialização, por meio do qual o indivíduo apreende –no decorrer da sua vida– a conviver em sociedade.

Na medida em que seja demandado pelo próprio desenvolvimento do projeto, irei aprofundando na descrição deste processo fundamental. Por enquanto, vale esclarecer que ao contrário do que pode parecer pela explicação precedente, o sujeito não apresenta-se como unidade passiva frente às formações socioculturais: os sujeitos podem fazer contribuições tanto criadoras quanto destrutivas em relação ao apreendido, mas

⁸ Parsons apresenta cinco mecanismos centrais por meio dos quais as pautas normativas passam a fazer parte da *estrutura básica de personalidade* dos atores, eles são: *reforço/extinção, inibição, substituição, imitação e identificação*. (PARSONS, 1984, p. 200-216)

no nível individual é impossível pensar em mudanças totais do Sistema de Ação.

[*Sistema Sexual de Personalidade*]

O SSP tem como função principal o *alcance das metas*. Na busca constante de manutenção do equilíbrio, o SSP foca sua atenção em cumprir com as expectativas geradas em função dos padrões culturais e das normativas apreendidas e interiorizadas no processo de socialização. Como processo motivacional e, portanto, diretamente vinculado ao indivíduo na sua particularidade:

Podemos dar por sentado que la motivación es siempre un proceso que se produce en uno o más actores individuales. Puede hablarse de la <motivación> de una colectividad solo en un sentido figurado, refiriéndonos a ciertas uniformidades en las motivaciones de sus miembros, o a una cierta organización de tales motivaciones. (PARSONS, 1984, p. 194).

O ator em interação procurará cumprir com suas *need/disposition*, como combinação das necessidades viserogênicas e as disposições construídas (PARSONS, 1954, p. 9). Sempre na busca de que sua ação esteja de acordo com as expectativas dos *alter* e cumprindo assim com os padrões e normativas que a situação social impõe. As *need/disposition* operam como reações seletivas às alternativas de ação que apresentam-se, estão integradas como um sistema e são dirigidas a objetos. O alcance de metas estará orientado em função das *need/disposition* que integram o SSP e das expectativas de papel referentes ao Sistema Sexual Social.

Além das múltiplas travas que podem apresentar-se ao desenvolvimento de ações que rejeitam as normativas sociais, é claro que estas são plausíveis de serem desenvolvidas: é possível desenvolver a sexualidade em contradição com as normativas sociais, pelo fato de contar tanto com margens de tolerância – alternativas de orientação da ação– dentro do sistema, e também

pela existência de múltiplos mecanismos da personalidade para lidar com as sanções derivadas do descumprimento:

(...) los sistemas sociales no reprimen o rechazan, no dominan o someten; estos son mecanismos de la personalidad. Pero es que los procesos de motivación que están implicados en estos mecanismos (mecanismos de la personalidad) operan también en los sistemas sociales. (PARSONS, 1984, p. 194)

[Sistema Sexual dos Organismos Comportamentais]

O SSO distingue-se dos anteriormente descritos, pois não exerce controle sobre nenhum dos demais sistemas que formam o SSH, ou seja, não interatua simbolicamente com nenhum dos sistemas contíguos. O SSO simplesmente condiciona, sua função central é a *adaptação*: determinar as possibilidades de desempenho num sentido material, determinar os requisitos funcionais num sentido concreto. Este sistema trata de sexualidade a partir das possibilidades dos corpos, como limitados materialmente e potencialmente capazes de cumprir com o exigido pelos sistemas de controle:

La percepción de la realidad y las posibilidades de ejecutar actos sexuales estarán mediadas por la constitución de los sentidos (tacto, vista, oído, olfato y gusto), la naturaleza de la anatomía humana y el resto de los subsistemas fisiológicos que posibilitan la función sexual (sistema nervioso, sistema endócrino, sistema cardiovascular, sistema muscular, etcétera.) (CORBO, 2012, p. 7)

Visto que o SSO não propõe exigências aos demais sistemas, é necessário corrigir um erro cometido na descrição do Sistema Sexual Humano presente na monografia de graduação (LEONI, 2012). Nesse trabalho, onde a população de estudo eram jovens heterossexuais sem deficiência física diagnosticada,

assimilei de maneira implícita a função do SSO à Resposta Sexual Humana entendida nos termos de Master, W. e Johnson, V. (1966) e a posterior contribuição de Kaplan, H. S. (1982).

Admitir essa assimilação como coerente implica reduzir a sexualidade às ações que derivam no orgasmo, sempre que o desenvolvimento esteja de acordo com o esperado. Na hora de abordar como problemática a sexualidade no sentido amplo –ver seção II. 2. B– e especialmente no momento de pensar neste tópico em relação às pessoas com deficiência física, admitir tal premissa afastar-nos-ia de processos de enorme importância em relação às experiências sexuais dos humanos. Portanto, no presente trabalho optei por corrigir meu próprio erro, e colocar a Resposta Sexual Humana num lugar bem distante do referente à função do SSO. As etapas de resposta serão consideradas no presente projeto como uma das tantas possibilidades de cumprir com a finalidade do Sistema Sexual Humano, mas não a única nem a de maior importância.

Considerando este esquema analítico como base teórica fundamental, abordamos a problemática da sexualidade na deficiência física focando nos processos que desenvolvem-se no nível social das ações humanas.

Esta estratégia admite dois sentidos complementares e fundamentais para o estudo do problema. Por um lado, optamos por estudar a temática considerando uma perspectiva relacional, onde a ênfase de abordagem está determinada, mas as inter-relações com fatores contíguos são reconhecidas e contempladas como aspectos explicativos. Por outro lado, e em relação à ênfase específica no nível social, reduzimos a análise aos processos interativos que expressam-se num setor particular do Sistema Sexual Social, a saber, as interações no nível da produção e prática do conhecimento como componentes essenciais do *Professional Complex*.

2. 1. 2. O Professional Complex como marco conceitual de referência específica

O *Professional Complex* é definido por Parsons como “(...) a complex of occupational groups that perform certain rather specialized functions for others (“laymen”) in the society on the basis of high-level and specialized competence, with the attendant fiduciary responsibility.” (1978, p. 40). Entendemos este complexo ocupacional como um subsistema do Sistema Sexual Humano, especificamente como sistema social, já que constitui-se por *rols* e constelações de *rols*, com um grau de diferenciação interna e complementaridade tal que permite a integração (PARSONS, 1954). Segundo Parsons, as principais funções do *Professional Complex* referem-se à construção do conhecimento, difusão do conhecimento (ensino) e prática do conhecimento (PARSONS, 1978, p. 36). Na presente pesquisa, focaremos a atenção nas funções de construção e prática do conhecimento: *role* acadêmico e prática de atenção em torno da problemática da sexualidade na deficiência física.

O *Professional Complex*, na particularidade em que é estudado, entra em relação com o SSH por meio da formação de normativas sobre a sexualidade. Estas normativas são criadas no processo de construção e institucionalização do conhecimento científico –‘conhecimento *expert*’– possuindo uma relevância destacada ao nível das normativas sociais uma vez que mantém uma relação particular com a tradição cultural:

The fiduciary responsibility of members of the academic profession rests in their role of trusteeship for the preservation, development, and utilization of a major tradition of very obviously transgenerational significance. This is the tradition of significant and valid knowledge (...) is the cultural aspect, the cognitive aspect, of what more generally we call the cultural tradition. (PARSONS, 1978, p. 30)

As normativas são criadas sob a base da alta

institucionalização do conhecimento científico, institucionalização esta que não reduz-se ao âmbito da academia, senão que penetra em diferentes setores da sociedade (PARSONS, 1978, p. 13). O conhecimento expert, construído e levado à prática, é norma. Seu caráter contingente é negado por meio de uma “(...) tendência de desconsiderar o aspecto redutor do conhecimento e das técnicas que produzem-se por meio dele.” (DINA, 2004, p. 449), adquirindo assim um *status* de enorme influência no estabelecimento de normativas sociais, nos âmbitos mais variados da experiência humana.

Ao focar a atenção na construção e prática de conhecimento sobre sexualidade na deficiência física, encontramos outro fator que indica a legitimidade e a capacidade de controle que possui o *Professional Complex* nas suas duas principais funções. A tendência normalizadora das sociedades no decorrer da sua história não é assunto novo. O interesse social de controlar as doenças, os desvios e as variantes que apresentam-se no interior do sistema é revelador da tendência ao equilíbrio inerente a cada sistema integrado. A prática profissional na sua correspondência com a construção de conhecimento cumpre especialmente com esta função integradora, agindo com perseverante intenção de eliminar ou controlar tudo o que afaste-se das normativas: deficiências, doenças, disfunções. O *Professional Complex*, além de determinar normativas para o desenvolvimento das ações, também as controla, estabelecendo sanções positivas e negativas segundo as expectativas construídas tenham sido cumpridas ou não.

Os profissionais possuem várias características que determinam a *responsabilidade fiduciária*, que tanto os construtores de conhecimento quanto os que trabalham na prática têm em comum, estes elementos são: a competência para lidar com fenômenos da saúde, a formação e experiência formal e “(...) the willingness of the person assuming such a role in fact to exercise such responsibility and act withing the limits of his prerogatives as a genuine trustee of the health interests of the patient population (...)” (PARSONS, 1978, p. 26). Considerando estes fatores os agentes desenvolvem funções de controle social,

procurando manter *um* equilíbrio sistêmico.

Trabalhar sob a base da teoria sistêmica implica considerar como pressuposto central que num sistema de interação integrado, que garanta a subsistência, os atores agem sob a base de expectativas de *role* e orientações de ação compartilhadas (PARSONS, 1984, p. 239). Mesmo assim, a presença de ações desvio e tendências a gerar mudanças no sistema são parte inerente aos processos de interação e, portanto não devem ser desconsideradas. Falar de tendência ao equilíbrio implica reconhecer o conflito como aspecto que constitui o sistema, e este fato adquire central importância no presente contexto, pois o *Professional Complex*, com o seu vínculo específico com a Ciência, procura incessantemente desenvolver-se, portanto, mudar. Aprofundaremos neste tópico na seção 2. 2.

Os mecanismos de controle que regulam as orientações de ação não apresentam-se como normativas explícitas. Sua aparência é invisível, deixando a sensação de liberdade transitar nas vidas dos sujeitos. Neste jogo de poderes invisíveis e móveis a informação adquire central importância: sob o pressuposto do ser humano racional, a informação é direito e dever. Os sujeitos têm o direito de ser informados, assim como o dever de informar-se e informar aos outros; objetivando, por meio desta posse de informação, tomar decisões livres e autônomas para o desenvolvimento da sua vida, cuidando-se e cuidando dos outros.

O sujeito alvo do conhecimento, denominado ‘paciente’ na interação de consulta sobre sexualidade, não apresenta-se como simples *object role* –como objeto para o *alter* na situação–. Sua participação no processo do *Professional Complex* é ativa como em toda interação *ego-alter* dos sistemas sociais: respondendo às expectativas do *alter* e determinando alternativas de orientações de ação que devem ser cumpridas. Na consideração hegemônica da deficiência física como doença que deve ser curada (Ver seção 2. 3. 1) o paciente cumpre com o papel institucionalizado de estar doente, *role* que determina expectativas específicas a cumprir e expor aos outros em situação. Vemos assim os casos exemplares onde o paciente tem a responsabilidade de ser solidário no processo de cura tanto quanto pode exigir aos

alter em sociedade que cumpram com as orientações de ação específicas para que o seu afastamento da norma veja-se acalmado (PARSONS, 1978, p. 17-34).

Por um lado, os profissionais devem cumprir com a expectativa de *role* que determina que as informações necessárias para o estabelecimento da ordem sejam garantidas, por outro lado o paciente se verá responsabilizado por agir conforme aos discursos normativos que invocam o decréscimo da patologia. Os sujeitos situam-se ativamente na busca de ordem e controle, carregando a responsabilidade individual de viver em função do estilo de vida saudável proposto pela educação formal e ambiental. Nesta execução da responsabilidade conjuga-se a liberdade de escolha, o direito a decisão e a capacidade de agência (CASTIEL, 2007, p. 27).

Sem imposição explícita, com informação e com medo: cada ator é dono da sua saúde baseando suas escolhas e ações em técnicas de gestão - informação, marketing, estatística e educação em saúde. Os sujeitos terão que desenvolver sua responsabilidade tomando as decisões em função das probabilidades de risco. A autonomia é produzida e vale apenas se o sujeito faz o que esperase, se ele não cumpre com as expectativas considera-se que não é um sujeito racional, por conseqüente não é autônomo.

É de suma importância reconhecer o paciente como sujeito ativo no processo de interação, exigindo o cumprimento de certas expectativas e devendo cumprir com o esperado pelos *alter* em situação. Considerando que a população foco neste estudo são exclusivamente os profissionais que trabalham na área de produção e prática do conhecimento, o *role* do paciente será unicamente levado em consideração enquanto sua atuação derive em ações específicas por parte dos profissionais. Ou seja, o paciente será trazido à luz nos discursos dos profissionais, nas construções de sentido próprias e assim, em função do lugar e as características que estes outorguem ao *role* do paciente, como *alter* no processo interativo.

2. 2. Considerações sobre a ação-desvio e os processos de câmbio

O esquema teórico do Sistema Sexual Humano (como marco conceitual de referência geral) em relação ao esquema analítico do *Professional Complex* (como marco conceitual de referência específica) concede ferramentas que são de utilidade tanto para a análise do estado atual do tratamento da sexualidade na deficiência física quanto para considerar as tendências de desvio e câmbio no sistema, parafraseando a Parsons: “(...) propositions about the factors making for maintenance of the system are at the same time propositions about those making for change. The difference is only one of the concrete descriptive emphasis.” (PARSONS, 1954, p. 231).

Os processos de geração de conformidade exigem ser analisados no nível dos sistemas sociais de ação, visto que derivam do processo de socialização por meio do qual os padrões culturais são apreendidos como normativas e integrados à estrutura básica da personalidade dos sujeitos. Assim também, os processos de desvio e as tendências ao câmbio no sistema devem ser estudadas no nível analítico do sistema social:

(...) todos los procesos de motivación son procesos que se producen en las personalidades de los actores individuales. Los procesos mediante los que la estructura motivacional llega a ser lo que es, son, sin embargo, fundamentalmente, procesos sociales. (PARSONS, 1984, p. 237).

O estudo dos desvios desenvolve-se sob a concepção destes como perturbações no equilíbrio do sistema interativo, portanto, a perspectiva de análise mais relevante é a social. Mesmo assim, os processos motivacionais que desenvolvem-se no nível das personalidades devem ser considerados, visto que apresentam-se intimamente implicados nos relacionamentos que expressam-se de maneira desconforme com a ordem estabelecida. Entende-se que os desvios e as ações que promovem mudanças, ora num subsistema em particular, ora no SSH em sua totalidade, são

geradores de conflito, visto que suscitam tensões na ordem estabelecida. Estes conflitos podem apresentar-se no interior de um subsistema ou na inter-relação dos subsistemas que formam o Sistema Sexual Humano.

En el esquema planteado (sistema sexual) las contradicciones y conflictos, en determinados niveles e intensidades, son parte del funcionamiento “natural” y necesario del sistema. Por ello interesan los conflictos extraordinarios, es decir, que impactan contra el equilibrio del sistema y contra las posibilidades de desempeñar su funciones (erótico-placenteras o erótico-placenteras-reproductivas). Las contradicciones se pueden dar entre funciones de los distintos subsistemas (SSO, SSP, SSS y SSC) pero solo operan como conflicto en la interpenetración de los tres subsistemas que procesan información y sentido, es decir, el SSS, en el SSC y el SSP. (CORBO, 2012, p. 13)

Considerando a particularidade da pesquisa, interessa no presente contexto analisar principalmente às tensões que manifestam-se no nível do Sistema Sexual Social e às formas que o sistema apresenta para lidar com estas tensões. Não entanto, a leitura relacional é de fundamental importância, já que tanto as motivações quanto as repercussões expressam-se nos diferentes níveis propostos pelo esquema conceitual.

O esquema teórico Parsoniano outorga múltiplas ferramentas para a análise das motivações de desvio e das tendências ao câmbio nos sistemas, não referindo-se a uma teoria geral do câmbio, mas a uma teorização dos processos particulares de câmbio e condutas desvio dentro do sistema. Para poder compreender as tendências desconformes com as pautas normativas, é necessário primeiramente distinguir uma referência teórica de estabilidade das interações. No momento atual da pesquisa apresenta-se a dificuldade de determinar quais as linhas de interpretação das variabilidades serão as necessárias para atingir os objetivos do estudo, em outras palavras, é preciso

primeiramente contemplar uma referência do estado atual normativo para logo depois considerar as alternativas, variantes e desvio, dentro do sistema.

Desenvolver uma explicação teórica abrangente deste tópico implicaria adentrar-se em terrenos que escapam à pesquisa. Portanto, optamos por não desenvolver uma descrição afastada dos objetivos do estudo, mas apresentar, na medida em que os dados da empiria o exijam, uma exposição interpretativa, focando a atenção nos processos motivacionais e sociais que sejam manifestos nas situações concretas do estudo.

2.3. A polissemia dos conceitos.

Os conceitos de deficiência física e sexualidade possuem dois pontos em comum: o seu caráter polissêmico e a sua constituição no marco da dicotomia normal-patológico. Na presente seção serão apresentados alguns dos sentidos que destacam-se na literatura, assim como as ligações dos termos com as categorias de normalidade-anormalidade. Por meio desta apresentação buscamos problematizar os conceitos, de forma que as noções do senso comum, as incoerências e a desorganização que permeiam os sistemas de pensamento científico possam ser explicitadas e evidenciadas no seu caráter particular.

O reconhecimento da existência de uma *cultura de mosaico* onde “(...) o pensamento racional e os encadeamentos lógicos são sincopados ou ausentes, as correlações são, geralmente, imediatas e a argumentação simplificada e superficial (...)” (AVILA-PIRES, 2001, p. 2) não deixa mais alternativa que a problematização e posteriormente a consolidação de um sistema de pensamento coerente com o restante do referencial teórico da pesquisa. Objetivando cumprir com esta premissa explicitamos os sentidos concretos sobre deficiência física e sexualidade que constituem a base da dissertação.

2. 3. 1. Deficiência Física

Os Sistemas Sociais determinam as normativas que regem a interação dos humanos em sociedade, demarcando as possibilidades, obrigações e proibições em função dos padrões culturais de caráter mais estável. Múltiplos sistemas de poder e variadas redes de socialização caracterizam as maneiras a traves das quais os seres humanos interpretam e agem no mundo nos mais diversos níveis da experiência.

Um fator de suma relevância neste processo é a redução de complexidade existente no mundo: desde os primeiros anos de vida os seres humanos apreendem atalhos cognitivos específicos para poder desenvolver uma comunicação fluida e adaptada com os *alter* em sociedade. Estes atalhos cognitivos possibilitam que,

frente às diversas situações da vida, o ser humano não reflita sobre cada aspecto na sua particularidade, senão que possa responder a situação de forma rápida e funcional à ordem estabelecida, de modo a conservar o equilíbrio sistêmico. Pelo seu caráter funcional, os atalhos cognitivos que guiam a forma de entender e responder ao mundo, não expressam-se isentos de valorações morais, religiosas e políticas. A estreita relação que as normativas sociais mantêm com os padrões culturais revela o caráter direcionado das expectativas que todo *ego* deverá cumprir na sua busca de obter gratificação e ser membro de um sistema social específico.

A forma apreendida de relacionar-se com o exterior encontra-se determinada tanto por um olhar simplista da realidade quanto por valorações morais, religiosas e políticas. As significações que no decorrer da história foi adquirindo o conceito de deficiência física ilustram claramente este fenômeno.

A deficiência física constrói-se socialmente como categoria sobre a base do sistema de pensamento simplista, binário e valorativo: o correto diferencia-se do incorreto, o desejável digno de gratificação opõe-se ao proibido e objeto de castigo. Os atalhos cognitivos determinados por padrões culturais e por limitações da memória e do pensamento categorial figuram o Eu deficiente em oposição ao Outro com sua normalidade –seja esta entendida como média, norma, regularidade.

Visto que a pesquisa não coloca como foco nenhuma deficiência física específica, senão que pretende compreender as significações que os profissionais revelam em relação à temática de sexualidade na deficiência física, optou-se por trabalhar com este conceito como categoria analítica. Pensar nesta categoria possibilita abranger um campo de estudos específico, onde convergem múltiplos sentidos e fatores, tais como a vivência do estigma, exclusão e diferenciação em função do existente binômio normal-patológico.

É preciso anotar que, contrariamente ao que possa parecer, a categoria analítica da deficiência física admite todas as variabilidades que o termo coloca em cena: variabilidades referentes ao tipo, repercussões sociais, influências na estrutura de

personalidade e significações no nível cultural. No entanto, a particularidade apenas será trazida a tona no momento da leitura dos dados coletados no campo, sempre que seja relevante para uma melhor compreensão dos fenômenos que atravessam a problemática central do estudo. Por enquanto, neste capítulo trabalharemos unicamente com a deficiência física no sentido amplo da categoria, sem descer a apresentação teórica ao tratamento específico dos casos.

O processo de construção das categorias de entendimento, por meio da identificação e distinção, é necessário para poder agir no mundo, mas esta taxonomia dos outros como objetos sociais apresenta-se carregada de sentidos valorativos, gerando circunstâncias que transcendem a mera classificação e possibilidade de entendimento, sendo neste sentido que a problematização chama com urgência.

Na hora de aprofundar nas significações que a categoria de deficiência física foi adquirindo no decorrer do tempo, é possível achar uma estruturação dos conhecimentos, que determina três modelos diferentes segundo os quais é possível pensar a temática, a saber: modelo biomédico da deficiência, modelo social da deficiência e modelo social da segunda geração (DINIZ, 2007).

No decorrer da história, o anormal e, portanto o deficiente físico foi -e ainda é- sinônimo de improdutividade, de pecado e de tragédia. A deficiência física passou de ser ocultada por abandono, morte e segregação a ser alvo de salvação, perdão e reabilitação. Com o advento das guerras mundiais e o decorrente acréscimo de deficientes físicos, o olhar assistencialista sobre a deficiência foi tomando lugar, sentando as bases para o modelo biomédico da deficiência⁹. O deficiente não merece a morte, nem

⁹ Utiliza-se o termo *modelo biomédico da deficiência*, por ser a categoria utilizada comumente nos estudos específicos da deficiência física. Além de que o termo 'modelo biomédico da deficiência' alude diretamente a uma área específica de conhecimento "(...) confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação (...)" (DINIZ, 2007, p. 4-5) podemos afirmar que a apresentação dos fundamentos deste modelo não se reduz ao âmbito das Ciências ao qual alude. Assim também, é possível afirmar que em muitas áreas de conhecimentos biomédicos, este modelo

piedade, merece tratamento que garanta a reabilitação das faculdades perdidas. A readaptação da pessoa com lesão apresenta-se como responsabilidade do Estado. Esta responsabilidade estadual é válida sempre que a normalização seja possível, do contrário a deficiência física passa a constituir-se como a tragédia pessoal de quem a experimenta no próprio corpo: sua falta, desgraça e responsabilidade.

A deficiência física é considerada estritamente uma doença, ligada à lesão e sem inter-relação explícita com o meio social e as intersubjetividades existentes. Sob a consideração da deficiência física como doença do corpo e personalizada no sujeito da tragédia, o modelo biomédico constrói sua premissa de cura como ação de resposta à situação estranha: adaptação do deficiente ao meio social, sua reabilitação com o intuito de que possa constituir-se na normalidade e produtividade.

Os fundamentos do modelo biomédico, concedendo ao conceito de deficiência o sentido de patologia e determinando, portanto, que o modo de lidar com este fenômeno restringe-se à cura, não remetem-se unicamente ao campo médico de ação, parafraseando a Skilar:

La medicalización se ha infiltrado de una forma muy sutil en otras disciplinas del conocimiento, gobernándolas, debilitándolas y descaracterizándolas. Existe, es claro, una práctica de medicalización directamente orientada hacia el cuerpo (del) deficiente, pero existe, sobre todo, una medicalización de su vida cotidiana, de la pedagogía, de su escolarización, de su sexualidad. (2000, p. 5-6)

Atualmente o modelo biomédico da deficiência ainda permeia os discursos sobre deficiência física: desde a academia até as políticas de regulação passando assim pelas configurações de sentido da sociedade civil e as múltiplas organizações que a constituem. Os fundamentos deste modelo de pensamento

cedeu o lugar para os modelos sociais nos estudos da deficiência.

determinam que os corpos têm de adaptar-se tanto às normativas sociais quanto aos padrões culturais, apresentando-se desta forma uma redução extrema da complexidade humana no alvito de manter o equilíbrio dos sistemas que comportam maior controle. É o Sistema Cultural e a tradução em normativas sociais que determina como devem ser os corpos e como tem de funcionar o Ser.

Em oposição a esta configuração de sentido da deficiência física, encontramos o modelo social que surgiu na década de 1970 na Inglaterra e que expressa premissas de conteúdo e forma bem distantes das do modelo biomédico.

No ano 1972, foi fundada na Inglaterra a UPIAS - *Union of the Physically Impaired Against Segregation*- primeira organização regida por pessoas com deficiência física. No seu seio começou a formular-se um modelo alternativo ao modelo biomédico, denominado modelo social da deficiência: “Esse modelo teórico compreende a deficiência física como uma construção social, decorrente de condições históricas, materiais e políticas que marginalizam e excluem (...)” (GESSER, 2010, p. 44).

Como premissa central, os adeptos ao modelo social afirmavam que a deficiência não refere-se à perda ou falta de capacidades de sujeitos concretos, senão a deficiências do meio social, presentes em sociedades pouco sensíveis à diversidade corporal. Neste contexto teórico o conceito de deficiência perde seu sentido de tragédia pessoal. A lesão do corpo era considerada como um assunto meramente biológico, sem sentido relevante para entender a deficiência como categoria social que expressa fenômenos de segregação e desigualdade.

Consideravam que por meio da obtenção da independência das pessoas com deficiência a igualdade estaria garantida. Baseavam-se no pressuposto de que era preciso gerar adaptações do meio social para que as barreiras que limitavam o agir em sociedade fossem eliminadas. A independência era considerada valor supremo da existência humana, e sua conquista por parte dos deficientes outorgaria inclusão e igualdade (DINIZ, 2007). Nesta estrutura do pensamento já não são os corpos os que devem

adaptar-se aos padrões culturais, mas a sociedade que deve integrar a diversidade humana, adaptando o meio social aos diferentes corpos. Mesmo assim, é possível afirmar que a insistência na busca de independência e no esquecimento das lesões deriva na persistência de ações que negam a complexidade humana, com suas lesões físicas e a necessidade de cuidado existente.

Na década de 1990 o modelo social da deficiência foi alvo de críticas construtivas por parte de grupos feministas, passando a formar a denominada segunda geração do modelo social da deficiência, proposta teórica que é colocada como base referencial da presente pesquisa na hora de pensar a deficiência física¹⁰.

A principal mudança é o reconhecimento não apenas da incapacidade social de lidar com o diferente, mas também a de trazer à luz o corpo com lesão, com suas limitações e potencialidades específicas. A deficiência física deve ser entendida como um jeito a mais de ser humano, como um mecanismo que constitui a identidade e como expressão inerente da condição humana. Ser deficiente é viver uma singularidade, com opressões, dores, possibilidades e interdependências específicas.

A aposta da segunda geração deixa de ser na independência, conceito que passa a ser problematizado e descartado: o ser humano é um ser social e, portanto dependente do meio e os *alter* que o configuram. A dependência assim como a deficiência são elementos que compõem a condição humana em

¹⁰ Este posicionamento torna-se necessário principalmente por três motivos: primeiramente pelo fato desta postura ser parte da forma do olhar de quem pesquisa, e assim, o reconhecimento torna-se indispensável, em segundo lugar devido a que trabalhar na área da deficiência apresenta um compromisso político e ético, e negar este aspecto seria simplesmente uma irresponsabilidade ante os fins da Ciência e em terceiro lugar devido a que a proposta do modelo social da deficiência da segunda geração, com as exigências de abordagem dos múltiplos fatores que constituem a deficiência física, se apresenta como a formulação mais coerente em relação ao restante referencial teórico, principalmente aos fundamentos multidisciplinares da teoria de Parsons.

menor ou maior grau. Em decorrência desta perspectiva os adeptos à segunda geração do modelo social afirmam que a luta não deve ser por inclusão senão por uma revisão plena das estruturas nas quais assenta-se o pensamento e que definem os valores sociais (DINIZ, 2007).

Pensar a deficiência como fato que merece a simples reabilitação é negar a capacidade de vida e criação do ser humano na sua complexidade. A mudança deve apresentar-se na forma de olhar a realidade, reconhecendo as complexidades e as diversidades. Nesta procura, a força conceitual e política da deficiência como categoria deve permanecer visível, com as lesões, necessidades de cuidado, experiências de prazer e vivências da exclusão à luz. A aposta deste modelo não é na adaptação dos corpos como no modelo biomédico, nem na alteração do meio social como no modelo social, mas na reestruturação do sistema que possui maior controle: o Sistema Cultural. Teremos de alterar nossas estruturas de pensamento máximo, admitindo a complexidade, com suas necessidades e possibilidades específicas.

Adentrar-se nos estudos da deficiência física, tomando como referência às premissas que invocam a problematização do normal-patológico e que admitem a deficiência como inerente ao ser humano, coloca uma pergunta digna de problematização na presente etapa da discussão: Se a deficiência é inerente à condição humana e o pensamento baseado no binômio normal-patológico tem de ser negado, como definimos o objeto de estudo?

Poderíamos pensar numa primeira instância na substituição do termo deficiência física por outro, que esclareça os fundamentos que formam a visão de mundo do modelo social da segunda geração. Podemos assim pensar no termo de Diversidade Funcional, que elimina o sentido de incapacidade nos estudos sobre deficiência, mas assim como o conceito de deficiência física, a diversidade funcional é um aspecto que engloba a população toda e, portanto a distinção mantém-se obstaculizada.

Outro termo que promove a problematização da temática, e que pareceria ser o mais justo na hora de refletir sobre ela é o de Capacidades Físicas Disfuncionais, conceito que elimina o

sentido de incapacidade e a sua vez reconhece as expectativas socialmente criadas como aspetos direcionados no alvito de ser funcionais ao sistema de ação específico. Além de que este conceito parece ser o mais adequado para dar luz aos fundamentos do modelo da segunda geração, ainda coloca a dificuldade de distinguir graus de funcionalidade.

Ao final das contas, assumir uma postura e manifestá-la claramente apenas num termo é uma tarefa de extrema complexidade, as discussões contínuas dos múltiplos grupos que trabalham nos estudos da deficiência é o exemplo máximo desta dificuldade. A questão é que poderíamos chamá-lo de H, mas desta forma a comunicação dos conhecimentos ver-se-ia obstaculizada ainda mais. Considerando que não é o termo em si o que revela maior importância, mas sim os fundamentos que o respaldam, opta-se por facilitar o caminho de comunicação dos conhecimentos e utilizar o termo deficiência física, geralmente aceito pelas organizações do Brasil e os integrantes do *Professional Complex* sujeitos da pesquisa.

A produção e comunicação do conhecimento exige a simplificação assim como chama com urgência por sistemas de pensamento mais complexos. O binômio normal-patológico não é plausível de negação –pelo menos não no estado atual das Ciências– mas é possível sim sua problematização, reconhecendo as valorações, os mitos e os interesses que o compõem. Assim sendo, além de que a postura ética coloca no eixo a problematização deste binômio, sua utilização prática é inevitável, para assim poder comunicar-se com os *alter* em sociedade e permitir a definição de grupos específicos. Desta forma, e admitindo a deficiência física como inerente ao ser humano, olhamos para a temática sendo cientes das limitações e implicações, problematizando os fatores que a constituem e outorgando ao termo deficiência física um caráter de naturalidade –no sentido de nossa natureza humana deficiente.

2. 3. 2. *Sexualidade.*

Assim como a deficiência física é alvo de múltiplas significações, a sexualidade –como ação humana– também constitui-se como categoria polissêmica. Constituída na interação de saberes e poderes e em função do pensamento simplista que toma como base o binômio normal-patológico:

(...) la concepción de la actividad sexual ha variado en función de diferentes factores: las épocas, las religiones, las modas, las revoluciones, los gobiernos, los estados de las ciencias (...) Pasando por diferentes significaciones, ha sido impulso, discurso sin vergüenza, exhibición, represión y secreto, privacidad, transgresión, libertad y mito. (LEONI, 2012, p. 11)

A normativa de evitação do incesto determina a fronteira entre a sexualidade meramente instintiva e a sexualidade como fenômeno de caráter social e cultural (LEVI STRAUSS, 1949, p. 51). A sexualidade apresenta-se como categoria constituída num terreno cheio de normativas sociais que determinam uma sexualidade esperada, suas variantes e os desvios à norma.

Considerando o estado determinado das ações sexuais no marco da Modernidade Tardia ao entender de Anthony Giddens (1991 e 1993), e baseando as afirmações em duas pesquisas complementares (LEONI, 2012; CORBO, 2012) vemos como:

(...) la humanidad se entrega a vivir en la aceleración. Las prácticas se basan en la instantaneidad e inmediatez, las relaciones basadas en compromisos son objeto a rechazar: la tendencia a buscar relaciones descartables se extiende. (...) La sexualidad se torna localizada, centrada en la genitalidad y en la instantaneidad. Las relaciones sexuales, invadidas por la política del *touch and go*, siguen la misma lógica imperativa que se maneja en las grandes multinacionales de venta de productos (...) (LEONI, 2012, p. 13)

É possível evidenciar nos discursos de diferentes atores, a presença de uma sexualidade normalizada e o repúdio às sexualidades desviantes, patológicas e proibidas. Existem cenários, posturas, estéticas e modos (GOFFMAN, 1993, p. 34) específicos para o desenvolvimento da atividade sexual, e todo ator que ouse descumprir estas expectativas se encontrará frente às sanções determinadas, vivenciando frustração, tensão e assim sofrimento.

As normativas que apresentam-se em torno da sexualidade humana não expressam-se claramente nem sem contradições: os padrões que determinam as possibilidades e as limitações do agir em sexualidade são de caráter invisível, transitam pelos corpos deixando sua marca, obstaculizando a possibilidade de interpretação própria dos sujeitos. A sua vez, o caráter hiper-real destas normativas sexuais –construídas por *sobre-ênfase*, ocultamento e dramatização (BAYCE ET AL 1995, p. 46)– geram estados de tensão no Sistema Sexual Humano, visto que as determinações dos corpos biológicos não correspondem às normativas sociais (LEONI, 2012).

A sexualidade normalizada refere-se à conjunção de dois corpos com estéticas determinadas, cada um de sexo diferente, agindo num local privado, higienizado e de acordo com as posturas e modos que invocam a representação de um filme pornô normativo¹¹. A presença de suores, fluidos e pêlos íntimos deve ser controlada, respondendo ao padrão de beleza hegemônico e entrando assim em contradição com a própria natureza dos organismos e suas reações ante o estado de prazer (LEONI, 2012).

O discurso normativo da sexualidade invade múltiplos espaços da esfera social, inclusive as esferas acadêmicas onde o conhecimento é construído e aplicado. Ao refletir sobre sexualidade, a relação imediata com o coito –como ação

¹¹ Assim como as ações sexuais, os filmes pornográficos podem ser categorizados como normativos, variantes e desviantes. Esta classificação é possível se analisados os elementos que formam cada imagem. Uma descrição detalhada desta análise pode ser encontrada nas obras de LEONI (2012) e CORBO (2012).

equivalente— é um dos atalhos cognitivos mais frequentes. Inclusive no caso em que a proposta é pensar a sexualidade num sentido mais abrangente, incluindo as fantasias, a sedução, a formação de identidade e demais componentes integrativos das ações sexuais, a referência à existência de uma sexualidade esperada manifesta-se.

Esta simplificação do pensamento, descartando a diversidade e complexidade das relações sexuais —como fenômenos que envolvem aspectos que vão desde o cultural até o biológico, passando pela esfera do social e psicológico— deriva numa perda destacável de práticas existentes de sexualidades que escapam ao padrão normativo.

Considerando esta problemática à luz do esquema analítico do Sistema Sexual Humano, e sob do reconhecimento do caráter inerente dos conflitos nos Sistemas de Ação, da hiper-realidade do padrão normativo e assim a presença inevitável de sexualidades variantes e desviantes, é fundamental reconhecer a existência de um contexto de sanções negativas aos afastamentos da norma onde a vivência de sexualidades ‘anormais’ é possível.

Como foi explicitado na seção referente ao Sistema Sexual Humano, a descrição de tal sistema implica reconhecer não apenas as expectativas institucionalizadas e hegemônicas estabelecidas pelos padrões culturais, mas também as alternativas de orientação da ação determinadas no sistema —variantes— e as orientações de ação que comportam-se de maneira contrária ao estabelecido —desviantes—. Ante um desvio o sistema tentará corrigir o seu curso e voltar ao estado de ordem. Portanto deverá desenvolver *mecanismos de controle*, tomar decisões, dar prioridades às suas funções, valores e normativas (CORBO, 2012).

Os mecanismos de controle social são processos motivacionais que procuram reestabelecer o equilíbrio sistêmico frente às tendências —sejam individuais ou coletivas— de desvio das expectativas de papel. Pelo fato de serem processos motivacionais, os mecanismos de controle social expressam-se intimamente vinculados aos processos que produzem-se na personalidade como sistema de ação. “La desviación y los

mecanismos de control social pueden definirse de dos maneras, según que se tome como punto de referencia al actor individual o al proceso interactivo.” (PARSONS, 1984, p. 238). No presente estudo focaremos nos processos de desvio e nos mecanismos de controle do sistema interativo (Sistema Sexual Social), mas sem desconsiderar as inter-relações com os sistemas contíguos.

Visto que os sujeitos da pesquisa são profissionais que cumprem funções de produção e prática dentro do *Professional Complex*, nosso interesse radica em distinguir e analisar as ações que ora procuram a estabilidade do sistema ora promovem tendências de desequilíbrio. Concretamente fazemos referência às ações dos profissionais que determinam sentidos específicos à temática da sexualidade na deficiência física.

CAPÍTULO 3. REFERENCIAL METODOLÓGICO

Analisar o estado atual do tratamento da sexualidade na deficiência física, no âmbito do *Professional Complex*, requer compreender as construções de sentido que os atores carregam na hora de abordar a problemática. Para atingir essa compreensão, é necessário o aprofundamento dos processos e movimentos que manifestam-se no campo interativo, considerando as significações, motivos, valores e aspirações dos sujeitos de estudo.

Com esta intenção, e procurando manter a coerência lógica com o referencial teórico, foi utilizado um referencial metodológico de caráter qualitativo. Considerando que por meio da utilização de métodos qualitativos é possível obter dados que correspondam com as intenções específicas da pesquisa, apresentando uma análise da realidade mais profunda do que abrangente, longe da busca de generalização e representação estatística e perto da compreensão dos sentidos expressos no agir dos sujeitos da pesquisa.

3. 1. Estratégias metodológicas de coleta de dados

O estudo de campo desenvolveu-se na capital do Estado de Santa Catarina, Brasil, no ano 2013, não considerando um local específico comum a todos os sujeitos da pesquisa. Determinam-se como sujeitos de estudo dois grupos de profissionais:

▲ Profissionais que trabalham na produção de conhecimento nas Universidades Federal e Estadual de Santa Catarina (UFSC – UDESC).

▲ Profissionais que trabalham no nível da prática, tendo como critério de inclusão a prática de atenção especializada com vínculo direto com pessoas com deficiência física.

As técnicas de coleta de dados utilizadas foram duas: por um lado foram implementadas entrevistas semidirigidas com os profissionais dos dois grupos mencionados acima, por outro lado foi desenvolvida uma revisão sistemática de literatura (RSL) para a coleta de dados secundários.

Considerando o caráter qualitativo do estudo a mostra é teórica. Tendo como guia os critérios de *propósito teórico* e *relevância*, a linha que indica o fechamento da coleta expressa-se em função do momento de saturação teórica: “(...) momento en el que el contenido (...) ya resulta previsible y no enriquece significativamente el *corpus*, con lo que se detiene la recolección.” (OXMAN, 1998, p. 10)

3. 1. 1. Revisão Sistemática de Literatura (RSL)

Esta técnica de coleta de dados é de fundamental importância no contexto da pesquisa, pois oferece a possibilidade de obter literatura científica de forma sistemática e de acordo com critérios uniformes, conferindo assim um *corpus* de dados abrangente em relação à problemática central do estudo.

A revisão começou a realizar-se no mês de janeiro de 2013 em cinco bases de dados, a saber: Banco de Teses e Dissertações da CAPES, Periódicos da CAPES, Scielo, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Biblioteca Digital em Saúde e Psicologia (BVSPsico) e MedLine (PubMed). Tendo em conta a constante atualização das produções científicas, a RSL, além de desenvolver-se principalmente no decorrer de certo período de tempo, foi um processo contínuo e permanente na pesquisa, determinando-se o fechamento da coleta a finais do ano 2013.

Os descritores utilizados categorizam-se em dois blocos:

- Descritores-base (utilizados conjuntamente em todas as buscas): sexualidade / saúde sexual, deficiência física.

- Descritores complementares (não utilizados em todas as buscas): profissionais da saúde / prática médica, tratamento / intervenção, medicalização, teoria / ciência.

As combinações dos descritores foram previstas, conjugando-se os diferentes casos de igual maneira em todas as bases de dados, começando pelas procuras mais específicas – contendo mais descritores– e avançando para os mais gerais. As entradas dos descritores foram variando a língua nas diferentes bases de dados, utilizando-se a busca em inglês e português na base da CAPES, em espanhol na base da BVSPsico e em inglês e

português na base de dados da MedLine, Scielo e BVS. Os critérios de inclusão dos textos foram os mesmos para todas as bases de dados: ser artigo científico publicado, ser dissertação ou tese e abordar a problemática da sexualidade na deficiência física –como categoria analítica e não referindo a deficiências específicas–, ou abordar a problemática em deficiências físicas – como categoria analítica ou como deficiências físicas específicas– mas centrando a atenção no nível do *Professional Complex*.

Visto que a revisão da literatura foi realizada em função de escolhas de levantamento específicas e sob a base de determinados critérios de inclusão, torna-se fundamental reconhecer que alguns trabalhos podem não ter sido captados no levantamento. Consequentemente, novas e futuras revisões deverão ser feitas com o intuito de complementar o trabalho presente e elucidar as lacunas.

3. 1. 2. *Entrevistas Semidirigidas*

A entrevista semidirigida apresenta-se como a técnica que outorga maiores benefícios à abordagem concreta da problemática na presente pesquisa, pois é especialmente adequada para desenvolver

“A análise do sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais veem-se confrontados: os seus sistemas de valores, as suas referências normativas, as suas interpretações de situações conflituosas ou não, as leituras que fazem das suas próprias experiências (...)” (QUIVY & CAMPENHOUDT, 1988, p. 195).

Os primeiros contatos com os profissionais desenvolveram-se em função das produções científicas relevadas na Revisão Sistemática da Literatura, contatando assim os profissionais que produziram teses, dissertações ou artigos dentro da capital de Santa Catarina. Posteriormente iniciaram-se os contatos mediante a técnica de bola de neve, dialogando assim com profissionais que trabalham tanto na área de produção quanto de prática do

conhecimento.

As entrevistas foram realizadas nos locais escolhidos pelos sujeitos, geralmente no seu local de trabalho –Universidades e Instituições–. Ao início da entrevista foi apresentado o contrato inicial, onde expõem-se ao entrevistado as principais intenções da pesquisa, o marco institucional no qual coloca-se e o caráter confidencial que respalda a intercomunicação.

Não foram apresentadas perguntas fechadas nem numa ordem determinada previamente. Os encontros com os profissionais da produção e prática do conhecimento foram respaldados por uma série de tópicos-guia, com a finalidade de manter o discurso do entrevistado dentro dos limites de relevância para os objetivos da pesquisa. (Ver Anexo 1)

Realizaram-se dez entrevistas com profissionais, sendo seis na área de produção de conhecimento e quatro na área da prática¹².

No que concerne ao *corpus* de dados obtido pelas entrevistas com profissionais da área da produção, pode-se afirmar que foram entrevistados os profissionais chave nos estudos sobre deficiência física. Além do número não ser alto, este é reflexo da quantitativamente limitada produção científica sobre a temática e da inexistência de grupos de estudos que coloquem a deficiência física e sexualidade no eixo das suas ações na capital do Estado de Santa Catarina.

Na hora de desenvolver os contatos com profissionais que trabalham na prática varias limitações apresentaram-se. Primeiramente, temos de reconhecer um erro fundamental no planejamento da saída a campo. Optou-se por realizar os contatos com os profissionais da prática uma vez avançado o campo na área da produção de conhecimento, no intuito de poder contatar por meio deste últimos um numero maior de profissionais que trabalhassem diretamente com pessoas com deficiência. Esta escolha não deu certo, pois as indicações de contato foram

¹² As entrevistas realizadas a profissionais da produção são identificadas por números, enquanto as entrevistas com as profissionais da prática são distinguidas por letras.

mínimas, fenômeno que pode ser explicitado visto que não existe formação acadêmica específica na temática, nem centros de atenção além dos mais reconhecidos de Florianópolis.

Uma vez advertida esta situação optou-se por contatar este grupo de profissionais por meio das instituições centrais de atenção as pessoas com deficiência física¹³, esta estratégia deu certo em casos particulares, mas apresentou, a sua vez, a segunda limitação fundamental nesta etapa da pesquisa. Em certa organização foi solicitado o CEP –Comitê de Ética em Pesquisa– o qual, devido aos tempos previstos da pesquisa e ao processo demorado desta tramitação, não pôde ser entregue e assim, o desenvolvimento do campo viu-se obstaculizado. Além de que as entrevistas não foram possíveis, o contato com dita instituição gerou um vínculo que possibilitará a realização de atividades de difusão e debate.

Em função desta segunda limitação, tomou-se a decisão de insistir nas tentativas de contato por meio da bola de neve, obtendo assim a oportunidade de realização de uma entrevista a mais. A dificuldade de contatar profissionais da área prática manteve-se nas seguintes tentativas, visto que na hora de solicitar novos contatos o desconhecimento dos sujeitos entrevistados foi reiterado. Todas estas situações apresentadas no campo serão consideradas como dados e pontos a cuidar com especial atenção na hora de analisar e interpretar as informações. No entanto o encerramento da coleta não foi baseado numa escolha direta, o *corpus* de dados obtido mediante as quatro entrevistas¹⁴ apresenta conteúdos simbólicos comuns e reiterados, desenhando assim uma coerência regular e garantindo *a priori* a relevância dos dados para a compreensão de diferentes fenômenos que estruturam a problemática do estudo.

¹³ No intuito de manter o anonimato dos profissionais que participaram da pesquisa, e considerando o reduzido número de instituições que trabalham com pessoas com deficiência física, os nomes das instituições não serão revelados.

¹⁴ As quatro entrevistadas da área prática são de mulheres, conseqüentemente a referência no decorrer do texto será feminina.

3. 2. Estratégias metodológicas de análise de dados

Assim como os métodos de coleta de dados utilizados são de caráter qualitativo, também o são as técnicas de análise e interpretação. Após a coleta estabelecem-se dois *corpus* de dados diferentes, porém inter-relacionados, a saber: os textos escritos coletados mediante a RSL (dados secundários) e os textos orais coletados por meio das entrevistas (dados primários). Ambos os *corpus* foram analisados seguindo uma estratégia metodológica de análise comum, formada por três etapas e fundamentada de acordo tanto com o referencial teórico da pesquisa quanto com as ferramentas outorgadas pelos estudos da Análise do Discurso.

Com base na utilização do esquema analítico proposto na obra de Parsons, a presente pesquisa adquire uma série de ferramentas que possibilitam desenvolver uma interpretação concreta dos dados no referente à pesquisa sociológica, ao mesmo tempo em que o caráter relacional dos fatores que constituem a problemática é continuamente trazido à cena.

Tomando como marco conceitual de referência contextual ao Sistema Sexual Humano torna-se possível estudar a sexualidade sem negar sua complexidade, considerando a interpenetração de diferentes fatores. Por outro lado, o focar no *Professional Complex* garante que o estudo seja fiel ao contexto acadêmico específico no qual desenvolve-se, ao mesmo tempo em que admite as limitações manifestas de tempo e relevância. Porém, o estudo é realizado tomando como marco conceitual de referência específica ao *Professional Complex*, e considerando apenas nos casos mais aparentes e relevantes as inter-relações com os demais subsistemas que integram o SSH.

Na hora de trabalhar sobre os dados foram utilizadas as ferramentas outorgadas pelos estudos da Análise do Discurso. Além de que os dois tipos de *corpus* de dados manifestam diferenças relevantes –como, por exemplo, as referentes ao mesmo tempo e espaço das interações e as possibilidades de consertar os textos em função dos receptores– entendemos ambos os textos como Discursos dado que referem a usos da linguagem, oral ou escrita, com uma relação contextual de relevância central.

Assim sendo, os textos foram analisados considerando tanto a sua forma, os processos de produção textual quanto o contexto social onde estas formulações constituem-se (CALDAS–COULTHARD & SCILAR–CABRAL, 2008).

A consideração do contexto na hora da análise coloca-se como necessária na pesquisa visto que “(...) o discurso é sempre parte da ação social. Todo o texto é um instrumento de comunicação colocado num contexto social, sendo influenciado por ele e ao mesmo tempo influenciando-o.” (CALDAS–COULTHARD & SCILAR–CABRAL, 2008, p. 36). Sob esta consideração, torna-se de extrema relevância considerar os gêneros dos textos, o âmbito no qual desenvolvem-se, os motivos aparentes e as formas textuais que os formam. Esta forma de agir promove que os discursos sejam analisados não unicamente em função das significações reveladas nos textos, mas também dos fatores ambientais que interveem na produção dos discursos.

Em função destas fundamentações consolidam-se as três etapas centrais da análise: descrição, análise propriamente dita e interpretação.

- A etapa da descrição refere-se a desvendar os elementos que compõem os discursos sob o pressuposto de existência de uma estrutura fixa. A intenção concreta deste nível analítico é simplificar a realidade no intuito de distinguir os atores envolvidos, seus *rols* correspondentes, os sistemas simbólicos compartilhados, as expectativas configuradas e as características do contexto cultural manifestas. Esta etapa da pesquisa refere à compreensão da estrutura do *Professional Complex*, como se fosse tirar uma fotografia do estado dado (PARSONS, s.a, 1984).

Esta estratégia de ação apresentou-se como etapa necessária para outorgar ordem aos dados e às categorias presentes na empiria, mas não refere-se ao objetivo central da pesquisa, senão que institui-se como etapa prévia. Mergulhamos nos textos na busca de palavras chave, formas de tratamento, uso de palavras avaliativas, agenciamentos, modos dos textos – declarativos, interrogativos, imperativos–. Esta primeira análise foi realizada utilizando o software para análise qualitativa de dados MAXQDA, compondo uma série de *outputs* em função da

origem dos textos: RSL, entrevistas com profissionais da produção, entrevistas com profissionais da prática.

- Em segundo lugar, e sendo este o momento crucial para responder aos objetivos do estudo, foi realizada a análise dos dados descritos previamente. Neste nível analítico foram contempladas as inter-relações entre os dados que formam a estrutura, visando a compreensão dos movimentos que expressam-se no *Professional Complex* como sistema, analisando os mecanismos e processos de mudança e manutenção de equilíbrio (PARSONS, 1947, 1984). Neste momento da pesquisa trabalhamos com os *outputs* obtidos após a análise descritiva realizada no MAXQDA, o que permite distinguir categorias analíticas concretas e realizar a análise sob a consideração de tópicos chave e já não sobre os dados brutos, por exemplo, os discursos individuais decompõem-se passando a estruturar um discurso para cada fonte de dados –RSL e entrevistas–¹⁵.

Em função destes novos textos buscamos, nesta etapa da pesquisa, compreender os processos e mecanismos que desenvolvem-se nas interações dos sujeitos. Diferencialmente a etapa da descrição, procura-se neste nível analítico conhecer não o estado atual como estrutura fixa, mas sim os sentidos que levam a que um fenômeno X passe a ser Y –processo– ou que um estado X podendo ser Y passe a ser Z –mecanismo– (PARSONS, 1984, p. 193–194). Desta forma foi possível distinguir tanto as significações e expectativas compartilhadas quanto a ações variantes e desviantes que outorgam dinâmica aos processos sociais. O objetivo desta etapa foi compreender por que as coisas são de certa maneira podendo ser de outra, quais são os conflitos e tensões que manifestam-se e quais as formas de resolvê-los.

¹⁵ Além de que a dissociação das falas do seu responsável direto manifesta-se como passo enriquecedor na obtenção de certas categorias emergentes, é preciso considerar que a relação fala-sujeito concreto nunca é deixada fora da análise. Sendo fiéis ao referencial teórico temos de estar atentos aos momentos em que o aspecto psicológico-individual toma relevância para os objetivos do estudo, e assim, somar à análise particular dos processos sociais as intervenções referentes ao nível psicológico.

- Na terceira e última etapa da análise realizou-se a interpretação dos dados, onde conjugam-se não apenas os resultados da descrição e análise, mas também a leitura relacional dos dados na sua totalidade. Assim sendo, neste momento realizamos a interpretação relacional das informações à luz do referencial teórico, gerando vínculos entre o outorgado pela análise dos textos escritos e os textos orais.

Estas três etapas colocam-se como guia ao trabalhar com os dados, mas não referem-se à forma de apresentação dos resultados em si. Assim sendo, nos capítulos a seguir é realizada a exposição e discussão dos resultados mediante um esquema que conjuga na sua base as três etapas guia do processo analítico.

3. 3. Sobre os dados coletados: sujeitos, *rols* e contextos

Na presente seção descrevem-se as características dos sujeitos de pesquisa, considerando-os em relação aos *rols* desempenhados na estrutura do *Professional Complex*. Neste sentido, consideram-se como sujeitos tanto os profissionais entrevistados quanto os profissionais que deram a luz o seus discursos por meio das obras reveladas em função da RSL. São apresentadas as áreas de atuação dos sujeitos, seu *role* no *Professional Complex*, as narrativas sobre o adentramento na temática e as principais intenções na hora de problematizar sobre deficiência física e sexualidade.

Os profissionais da área da produção entrevistados exercem suas funções ou na UFSC ou na UDESC, trabalhando em pesquisa e docência conjuntamente. Quatro dos seis profissionais são formados e produzem na área das Ciências Humanas, especificamente na psicologia e na educação enquanto os demais dois formaram-se e trabalham na área das Ciências da Saúde, particularmente na enfermagem e ciências do esporte. Por meio do seu trabalho na academia ou por experiências passadas, quatro dos seis entrevistados têm ou tiveram oportunidades de trabalho direto com pessoas com deficiência física.

Ao narrar seu adentramento na temática quatro dos seis profissionais destacaram experiências pessoais que derivaram no interesse pelos estudos na área da deficiência física. Reconhecem assim vivências de preconceito e exclusão como influências diretas na escolha profissional dos sujeitos:

“(...) sempre teve um lado muito de justiça social, assim, nunca gostei do preconceito, né? por que na verdade, por mais que a gente se constitua numa história de preconceito, por que... eu sou natural do Rio Grande do Sul, o homem é muito machista, o lugar da mulher é um lugar ainda que foi muito construído naquela relação (...) e eu vivi muito isso na minha casa e eu sempre... tomei pra mim que eu não viveria isso, na minha vida, essas relações de preconceito... e acho que por conta disso, procurei trabalhar no que trabalho...” (Entrevista 4)

“(…) têm questões muito pessoas, minhas assim, e... que passa pela minha história, né? (...) até quarta série do ensino fundamental eu era a ‘abobada da APAE’ na escola, embora eu fosse muito bem na escola (...)” (Entrevista 3)

O contato direto com pessoas com deficiência física também coloca-se como fator que impulsiona a abordagem dos estudos, nos casos concretos encontramos um vínculo familiar e outro de amizade como incentivo ou necessidade de problematizar sobre o assunto.

Em dois encontros os profissionais argumentaram que o seu adentramento na temática não foi baseado em uma escolha explícita senão que as oportunidades e os interesses foram surgindo na experiência de produção de conhecimento, mediante o contato direto com pessoas com deficiência física na academia. Em função desses fatores pessoais e profissionais que impulsionaram o adentramento na temática, os profissionais continuaram a trabalhar pelo fato de perceberem os processos de exclusão que envolvem a temática e a grande falta de estudos na área.

As profissionais da área prática são na sua maioria formadas nas Ciências Humanas –Psicologia, Comunicação e Ciências Sociais–, apenas uma delas é formada na área da saúde. Todas têm uma experiência de trabalho de no mínimo dois anos, executando suas funções em instituições concretas onde o público são pessoas com deficiência. Após terem começado o trabalho prático, três das quatro entrevistadas perderam o contato direto com o âmbito acadêmico: apenas uma delas continuou a formar-se no nível universitário.

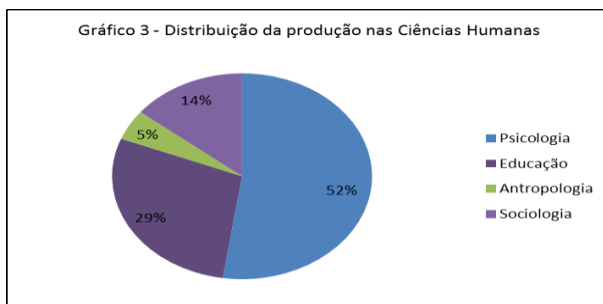
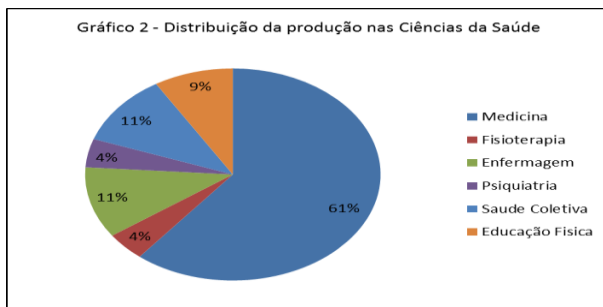
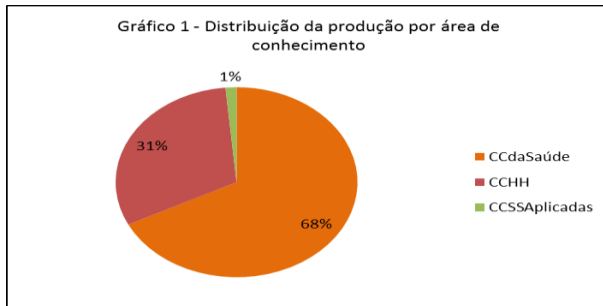
A especialização prática na área da deficiência física não apresentou-se como escolha das profissionais, a maior parte das entrevistadas relatou não ter premeditado trabalhar na temática. O adentramento nas instituições foi simplesmente por aproveitar a oportunidade laboral.

Na Revisão da Literatura foram obtidos 75 documentos. A grande maioria é da área das Ciências da Saúde, especialmente da Medicina. Outra porção significativa refere-se à produção na área das Ciências Humanas. Considerando exclusivamente a produção

Brasileira, apresentam-se 37 documentos, sendo 16 de eles Dissertações e apenas três Teses.

O documento mais antigo da RSL data do ano de 1975. Percebe-se um aumento na produção sobre a problemática na década de 2000, fato que pode ser entendido em relação ao auge da reconfiguração do significado da deficiência física proposto pelo modelo social da deficiência na sua segunda geração, o que incentiva problematizações nesta área de estudos.

Considerando a produção de origem nacional, é possível evidenciar uma heterogeneidade no que refere-se aos locais e sujeitos envolvidos nas pesquisas. Se focarmos nas dissertações e teses, a não centralidade da temática por área, Estado ou universidade é manifesta. Não é possível distinguir centros de maior especialização na abordagem da temática, assim como também não apresentam-se profissionais-chave ligados à produção. Tanto os autores das dissertações e das teses quanto os integrantes das bancas de avaliação são bem diversos.



CAPÍTULO 4. DAS SIGNIFICAÇÕES NO ÂMBITO DA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO

Neste capítulo descrevem-se e analisam-se as atribuições de sentido outorgadas pelos profissionais da produção à problemática da sexualidade na deficiência física, tendo como material empírico os discursos escritos e orais. Na análise dos dados sobre significações da deficiência física e sexualidade identificam-se as categorias a seguir: sentidos aceitos ou rejeitados pelos sujeitos na hora de refletir sobre deficiência física ou sexualidade, significações implícitas sobre as categorias de deficiência física e sexualidade, relacionamento entre deficiência física e sexualidade e elementos contraditórios nos discursos. A seguir, os dados que compõem estas categorias são analisados à luz do referencial teórico.

4. 1. Significações sobre deficiência física: contestações e pretensões explícitas

Produzir na área de estudos sobre deficiência física deriva no adentramento em terrenos onde o ‘dever ser’ –no sentido do politicamente correto– adquire um *role* central na determinação dos discursos. O conceito de deficiência física foi e ainda é contestado, as múltiplas significações que o formam expressam-se diferencialmente no âmbito político de constituição dos sujeitos, onde grupos sociais lutam por direitos, equidade e justiça. Reconhecida como uma categoria carregada por sentidos valorativos que repercutem na vida dos cidadãos, a deficiência física apresenta-se como aspecto revelador da ‘moral’ do interlocutor: a forma explícita de definir a deficiência física coloca em cena tanto significações sobre as violências presentes na nossa sociedade quanto o posicionamento de quem narra frente a essas violências. É possível constatar estas afirmações tanto nos discursos escritos quanto orais.

No que refere-se aos dados secundários –texto escrito– o posicionamento dos autores ante a problemática da deficiência física como assunto político é revelado na explicitação das

intenções dos autores, onde formulações que chamam por uma desconstrução da forma de pensar a deficiência física são apresentadas. A literatura passa a constituir-se como agente ativo na procura de desmistificar as construções baseadas no senso comum, no alvito de compensar as lacunas no conhecimento científico e a negligência reconhecida pelos autores.

Em relação aos discursos orais –visto que foram coletados no ano 2012– é possível distinguir uma influência concreta do contexto sócio-político. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2007) apresenta-se como o aspecto central na reconstituição dos discursos dos profissionais. “A convenção foi sancionada aqui no Brasil pelo Presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva em setembro de 2007 e, de acordo com o estabelecido em tal documento, deve nortear a elaboração e implementação das políticas públicas a partir desta data.” (GESSER, 2010, p. 47) determinando a forma de compreender a deficiência física, baseando-se em variados fundamentos do modelo social da deficiência, principalmente no que refere à consideração do aspecto social da deficiência física e assim seu deslocamento do corpo como objeto central e determinante.

Além de que é possível evidenciar a formulação dos discursos em função das determinantes legais, múltiplos atores reconhecem a influência da Convenção de forma explícita, como comentava uma entrevistada “(...) acho que a partir da Convenção que foi incorporada a Constituição Federativa do Brasil (...) há uma mudança significativa nas pesquisas no Brasil e no direcionamento dos trabalhos com relação à deficiência (...)” (Entrevista 3).

Em função destas influências contextuais, divisa-se na maioria dos discursos definições explícitas da categoria conceitual deficiência física que relatam um acordo com as determinações legais na hora de refletir sobre o assunto. A deficiência física apresenta-se como fenômeno multideterminado, porém os aspectos sociais tomam um caráter central na constituição da deficiência: *a questão central não é a deficiência física, a questão central é o entorno da pessoa; a deficiência ela tem que ser*

abordada não como a partir dum aspecto individual, mas ela tem que ser pensada na relação com o contexto, com as barreiras, onde muitas das limitações são estereótipos; limitações que nos vamos impor.

Além de que a deficiência física define-se como categoria múltipla, os fundamentos caraterísticos do modelo social da deficiência, são constantemente subestimados pelos profissionais nos seus discursos. Os produtores focam nos aspectos sociais que integram a deficiência física. Os demais aspectos que configurariam a deficiência física como categoria não são colocados diretamente na definição dada pelos profissionais, assim, a lesão é às vezes oculta atrás do discurso que culpa a sociedade pela geração da deficiência. As intenções de tirar o sentido de individualidade da deficiência, respaldadas pelas constantes incitações a deixar de lado os fundamentos do modelo biomédico da deficiência, levam a uma negação explícita da distinção e caraterização do fenómeno, como pode evidenciar-se nas seguintes falas: *a deficiência não é nada, é um ser humano como qualquer; não existe padrão*. Desta forma a complexidade do fenómeno é solapada sob dos discursos que focalizam nos aspectos sociais, baseando-se em interpretações simplistas dos argumentos do modelo social da deficiência.

Apesar de que é possível achar discursos que definem a deficiência física descartando implicitamente a multideterminação, podemos visualizar múltiplos textos que revelam ser fiéis à complexidade do assunto, reconhecendo que assim como temos de entender que os aspectos sociais ocupam um lugar de extrema relevância na compreensão da deficiência, temos também de levar em consideração aspectos biológicos e psicológicos que compõem o fenómeno, *alguém com deficiência tem algumas limitações, eu não nego, eu não faço de conta; acredito que cada vez mais a gente têm que tomar cuidado quando a gente trabalha com o modelo social, de não negar que as pessoas que sofrem barreiras também precisam de alguns recursos médicos para reabilitação*, afirmavam duas entrevistadas, uma delas identificando-se explicitamente com o modelo social da deficiência de segunda geração.

Neste grupo de textos, que definem a deficiência conforme o pretendido pela legislação, encontram-se uma série de fatores que proclamam o reconhecimento da deficiência como singularidade e fato inerente à condição humana. Nesta procura de naturalização colocam-se argumentos tais como: *trabalhamos com uma visão da deficiência onde deficiência é uma expressão da diversidade humana; a deficiência seria mais um ponto da singularidade humana; que a deficiência pudesse ser vista como uma característica e não como A característica; eu não era pessoa com deficiência, talvez um dia serei, porque todos nós seremos*. Essas posturas dos atores mostram como os fundamentos do modelo social da deficiência apresentam-se ancorados em certas considerações sobre a temática. Mesmo que estes fatores não sejam reveladores da mudança geral pretendida pelos criadores do modelo, é significativa a presença destas noções na hora de definir explicitamente a deficiência física.

Em função destas considerações positivas, os profissionais nas suas falas e nos seus escritos, colocam-se como contestatários frente às formulações de terceiros. O agenciamento na hora de referir-se às falas contestadas é na sua maioria referente à sociedade e a outros profissionais –principalmente do âmbito da atenção prática às pessoas com deficiência física. Esses atores se apresentam no discurso dos produtores de conhecimento como responsáveis por construir a deficiência física em função direta à lesão do corpo, como tragédia pessoal e como doença, assim ilustram os textos –orais e escritos– a seguir:

“(...) eu vejo na enfermagem uma tendência a ver mais a deficiência como uma perda, como algo a reabilitar (...) de pensar mais no impacto da lesão, um enfoque de depressão, de experiência negativa, da deficiência como experiência ruim (...)” (Entrevista 1)

“(...) o processo de constituição das mulheres entrevistadas foi mediado principalmente por significações relacionadas à infantilização (...) à discriminação do corpo dissonante dos padrões atuais difundidos pelos discursos médicos e mediáticos (...)” (GESSER, 2010, p. viii).

Os profissionais alegam que as formulações que desenham a deficiência física como perda do corpo e tragédia do sujeito com

deficiência física, estão isentas de problematizações visto que formulam-se como traduções do senso comum, este fator é foco de maior intensidade visto que o convívio com pessoas com deficiência ainda não é questão do dia a dia:

“(...) um dos grandes preconceitos é a invisibilidade (...)” (Entrevista 4)

“Todo ser humano tem uma característica de preconceito, no início você acha que não têm vida, você acha que estão mortos, é só preconceito, ao conviver com eles você vai ver que eles fazem piadas, eles se masturbam, eles estão procurando (...)” (Entrevista 6)

Assim como a maior parte dos textos definem explicitamente a deficiência física de acordo com o determinado pela legislação, é possível achar casos pontuais onde a definição limita-se aos fundamentos do modelo biomédico, nos textos orais apresentam-se dois casos concretos: *condição de medicação, de limitação / então basicamente essas limitações podem ser de movimento e sensibilidade; é um conceito mundial digamos assim, deficiência física: alteração ou mau funcionamento de algum órgão ou estrutura*. A sua vez, nos textos escritos encontramos somente um caso onde define-se especificamente a lesão medular como *insulto da medula espinhal*. No que refere às definições explícitas da categoria não foram apresentados no campo outros casos de construção da deficiência em função destas considerações.

É importante reiterar que as significações apresentadas até o momento referem simplesmente às definições explícitas dadas pelos sujeitos nas suas falas e escritos. Reconhecer estas significações é de suma relevância, visto que entendemos aos sujeitos de pesquisa como atores que constituem seus discursos em âmbitos de ação que contêm expectativas recíprocas de ação e discurso, porém o dever ser é aspecto chave na hora de compreender o *role* dos sujeitos. Na seção 4. 3. são analisadas as significações que manifestam-se de forma implícita nos discursos dos atores, podendo assim conhecer e compreender os fenômenos complexos que intervêm na formação do agir profissional.

4. 2. Sexualidade e deficiência física: significações e impactos recíprocos.

No que refere-se à temática da sexualidade, manifestam-se nos textos significações compartilhadas e pretendidas por alguns segmentos, assim como definições e sentidos rejeitados. Primeiramente analisaremos as significações que emergiram com maior frequência nos discursos para logo após mostrar os sentidos diferenciados colocados em textos concretos.

Segundo os trechos analisados parece existir um consenso na hora de falar de sexualidade como assunto problemático, onde os preconceitos e os mitos adquirem centralidade na constituição de saber sobre a temática, apresentando-se, por exemplo, os mitos sobre a idade certa para pensar a sexualidade e o mito da sexualidade equivalente ao coito. Este fenômeno é, segundo os atores, intensificado na hora de refletir sobre sexualidade na deficiência física, os trechos a seguir ilustram claramente este fenômeno:

“(...) a gente têm um enfoque na sexualidade também muito ligado a genitalidade (...) é mito / é uma ideia, de que só há uma maneira de viver a sexualidade (...)” (Entrevista 5)

“(...) temos de quebrar um pouco também esse tabu e esse mito de falar da sexualidade (...) a sexualidade não é só trabalhar sexo, a questão do ato sexual, eu acho que ainda tem um preconceito muito grande nessa relação (...)” (Entrevista 4)

“(...) em se tratando da sexualidade de uma pessoa que sofreu um trauma raquimedular com lesão na medula espinhal, é ainda maior o tabu por haver uma certa dose de desinformação e preconceitos (...)” (CANOVA SODRÉ, 2007).

“A crença nesses mitos revela um modo preconceituoso de compreender a sexualidade de pessoas com deficiência como sendo desviante a partir de padrões definidores de normalidade (...)” (MAIA & RIBEIRO, 2010).

Os enfoques baseados em preconceitos apresentam-se no discurso dos atores como fundamento das ações que negam a sexualidade da pessoa com deficiência, qualificando esta população seja ora como assexuada ora como “(...) sexual

monsters unable to control their sexual drives and fellings.” (ANDERSON & KITCHIN, 2000).

Os mitos e preconceitos determinam parte da incidência negativa que os profissionais da produção consideram que a deficiência física tem sobre a sexualidade. Entendemos este impacto como uma consolidação de barreiras de caráter social: o sistema social na sua integralidade, assim como grupos específicos que o formam –no nível da sociedade– seriam os responsáveis por obstaculizar o devir da sexualidade na deficiência física:

“The sexual problems that exist for disabled clients are more often related to culturally established attitudinal barriers rather than physical limitation” (RODOCKCR & MILLIARD, s.a).

“Discursos criados socialmente sobre o deficiente físico interferem na vida e principalmente na experiência da sexualidade destes indivíduos” (DE ARAUJO DANTAS, 2011).

As barreiras sociais impactam na sexualidade dos sujeitos com deficiência física dado que consolidam-se em função de expectativas que contradizem as possibilidades dos corpos. As pessoas com deficiência física apresentam-se como sujeitos distantes dos padrões que determinam a sexualidade normativa, com suas posturas, estéticas e modos. O exemplo a seguir ilustra esta situação:

“(…) o deficiente físico ele é feio, e a sexualidade cultural nossa associa a beleza, né? A beleza, preferência olho verde, quando é grande, peitinho empinado, essas coisas assim, então é nesse sentido que eu acho tem... e o deficiente físico muitas vezes não tem perna, ou não tem braço, como é que tu vai ter prazer numa coisa que é, digamos assim, esteticamente... impossível, digamos assim...” (Entrevista 2).

Neste contexto de contradição entre as normativas sexuais hiper-reais e as possibilidades humanas, as limitações sociais que a deficiência física coloca sobre a sexualidade referem-se principalmente a questões de baixa autoestima e desorganização das emoções:

“Changes associated with and acquired physical disability can diminish a person’s self-esteem, sense of

attractiveness, relationships (...)” (HIGGINS, SHAREK et al., 2012)

“The disabled themselves have a negative self-concept and low self-esteem and this affects their attitudes toward sexuality and their sexual behavior.” (LOW & ZUBIR, 2000)

“(...) as percepções e concepções da nova condição de vida, desorganizam e mobilizam a hegemonia emocional.” (LADIK, 2004)

As construções sociais sobre sexualidade são reconhecidas pelos sujeitos com deficiência física, passando a fazer parte do sistema de expectativas: “En tanto las expectativas interiorizadas conforman parte del sistema de *need-disposition* del *ego*, a la vez que son vehículo de relacionamiento com el *alter* en tanto objeto catético, el incumplimiento de las mismas conllevará la aparición de tensión.” (LEONI: 2012, p. 17). Por outro lado, observamos nos trechos como a deficiência expressa-se como *desordem*, podemos entender esta situação em função das teorizações apresentadas no referencial teórico, uma vez que o que não é esperado pela sociedade gera confusões na hora de interagir vista a inexistência de atalhos cognitivos. O sistema social não prevê atalhos cognitivos claros para lidar com a sexualidade na deficiência física, porém a incerteza expressa-se no sujeito e os *alter* em sociedade.

Essas barreiras sociais são, em varias ocasiões, categorizadas nos discursos dos profissionais como barreiras atitudinais, manifestando-se dessa forma a imbricação entre os fenômenos de caráter social e psicológico que compõem a sexualidade. No discurso da entrevista 3 desenha-se claramente esta situação:

“(...) eu penso que o foco principal tem que ser nas barreiras e as barreiras atitudinais por eu ser da psicologia eu dou uma ênfase maior pra elas, nos meus estudos, na minha produção (...) então, de pensar o preconceito, estereótipos, estigmas, pensar a deficiência enquanto uma produção social (...)” (Entrevista 3)

Vemos como os textos trazem dados sobre o poder de controle –no sentido Parsoniano do termo– que as formulações conceituais manifestam ter na personalidade dos sujeitos, tanto

dos profissionais que trabalham na temática quanto das pessoas com deficiência física. Essas últimas, no entanto, rara vez são colocadas como sujeitos ativos no processo de construção de sexualidade, encontra-se somente um texto escrito onde os indivíduos com deficiência física se apresentam como agentes na consolidação de barreiras: “In considering sexuality and disability, problems that exist more often reflect atitudinais barriers set up by our culture and accepted by both disabled and nondisabled persons rather than actual physical limitations on sexual functioning (...)” (RODOCKCR & MILLIARD, s.a).

Em função do reconhecimento deste contexto discursivo os atores expressam nos discursos múltiplas incitações a problematizar a sexualidade, no alvito de abrir portas à compreensão: é preciso *repensar; desconstruir; reestruturar e recriar* a sexualidade humana. Assim sendo, os sujeitos colocam-se como contestatários ante formulações que outorgam a sexualidade um sentido de problema sempre que não funcione de acordo com as normativas que determinam formas aceitas de desenvolver a sexualidade. A fala a seguir ilustra claramente a contestação e as intenções compartilhadas pela maioria dos produtores:

“A importância de nós pensarmos a sexualidade a partir de uma perspectiva não de medicalização dela para que o sujeito se apegue a norma, mas de invenção dela, né? Pensar esse sujeito como alguém que pode reconstruir a sua forma de sentir prazer, de se relacionar com o outro / a partir de um processo de reinvenção de estetização, né? Então sair um pouco de aquela coisa assim do ciclo de resposta sexual (...)” (Entrevistada 3)

Em prol desta intenção constroem significações sobre sexualidade ligadas ao reconhecimento da variabilidade e diversidade no agir sexual dos humanos, à necessidade de pensar a sexualidade como expressão e criação pessoal onde o indivíduo reconheça-se como sujeito de direito na hora de construir a sexualidade: *que eles percebam que são sexuados pois o sexo é inerente ao ser humano; essa coisa do direito de viver uma vida plena.*

O segmento de produtores de conhecimento que

explicitamente posicionam-se ante a problemática considerando estes fatores, insistem na consideração dos aspectos subjetivos da sexualidade. Afirmam que na hora de trabalhar em sexualidade temos de aceitar que *há coisas no campo da sexualidade que vão ser próprias de cada um*, fundamentalmente a construção dos prazeres, que é múltipla e estabelece-se à medida que entendemos a sexualidade como passando pela *via do afeto*, do sentires pessoais. Essa postura deconstrutiva é, ao entender dos produtores, promessa de enriquecimento no nível da compreensão humana, uma vez que possibilitará contemplar o campo de reestruturação do conhecimento onde o olhar dos sujeitos seja central:

“(...) que coisas o mundo real no tocante a questão da condição humana e a sua relação com a sexualidade, vou te dar um exemplo, por exemplo, um rapaz com lesão medular no contato com suas parceiras sexuais ele passou a perceber que tem um nível de intimidade maior do que tinha antes da lesão medular, à medida que por exemplo, não consegue desabotoar a calça, não consegue... Em algum momento ate tem incontinência urinaria e ele relata que o nível de intimidade que desenvolveu com suas parceiras em condição de suas próprias limitações é muito maior (...)” (Entrevista 1).

“(...) Teve um homem que ele começou a se lamentar por que ele não conseguia mais dançar, teve a amputação de um dos membros inferiores por conta da... Da diabete, né? E “a por que eu era tão feliz, eu dançava tanto e agora não consigo mais dançar” né? E tem um outro homem do grupo, de homens com deficiência e assim “a mais você pode dançar” e dai trouxe o exemplo (...) ele não vai conseguir dançar sacando a forma tradicional, mas ele inventou uma outra forma de dançar, de sentir prazer (...) a gente tem que fomentar esse processo de criação de um sujeito (...)” (Entrevista 3).

Além de que a maior parte dos discursos dos profissionais da produção coloca-se na perspectiva descrita acima, em termos de definições explícitas encontramos alguns textos que apresentam sentidos distantes destas formulações. Esses casos manifestam-se unicamente nos textos escritos, mediante a definição da sexualidade em função de um olhar restrito à área de

estudos médicos. Assim apresenta-se um caso onde a definição de conceitos-chaves reduz-se às definições de Master e Johnson e em outro caso no qual “The authors divided sexual issues into male and female sexual function, male reproductive function, and female reproductive function (...)” (ALEXANDER, BRACKETT et al., 2009), onde as funções são mensuradas considerando as respostas específicas dos corpos –amplitude vaginal, qualidade do sêmen entre outros–.

A modo de resumo, podemos concluir que as formas de pensar a sexualidade na deficiência física por parte dos profissionais, numa leitura das formulações explícitas, distinguem-se em dois grupos. O primeiro grupo apresentado, sendo suas formulações mais frequentes nos discursos, propõe refletir sobre sexualidade desde uma ótica de criação: considerando as particularidades da vivência da sexualidade na deficiência, focando no potencial de revelação que a deficiência promete e considerando o impacto da deficiência física como um impacto social, que não necessariamente reflete na função sexual, mas sim no que Boero denomina o *motor de arranque* da sexualidade –desejo, fantasia, expectativas–. O segundo grupo, formado explicitamente apenas por casos pontuais, permanece a pensar a sexualidade em função da normatividade, descartando as influências do contexto social na constituição de obstáculos e trazendo a tona unicamente as limitações dos corpos e as consequências na função sexual considerada em termos biologicistas.

4. 3. O poder das palavras: contradições implícitas.

O presente capítulo analisa o subtexto dos discursos, no intuito de distinguir os sentidos implícitos que são carregados pelos interlocutores nas suas construções. Com este intuito retomaremos algumas das falas apresentadas anteriormente, contrapondo ao discurso intencional os sentidos que contradizem o explícito, em função de palavras-chaves, agenciamentos específicos e relações causais expressas nos textos.

Vimos nas seções anteriores como nos discursos dos

profissionais manifestam-se vários sentidos compartilhados na hora de pensar sobre a problemática da sexualidade: refletir sobre a deficiência considerando os fatores alheios ao corpo e ao indivíduo com deficiência física em si, problematizar as significações pejorativas que a visão preconceituosa outorga à deficiência física e à sexualidade, procurar ações baseadas na reestruturação do pensamento considerando as particularidades dos sujeitos e suas possibilidades de criação. Esta forma de conceber a problemática se manifesta como foco explícito do agir profissional, desvendando as pretensões que guiam a reflexão. No entanto, o tratamento simbólico da problemática não reduz-se ao âmbito das significações dadas pelos sujeitos de forma intencional, mas sim inclui conotações apresentadas no subtexto mediante a formulação de alegações, seleção de palavras avaliativas, agenciamentos e correlações implícitas.

Encontramos nos textos múltiplas palavras chave que entram em contradição direta com as significações intencionais de deficiência física como categoria social e experiência humana. Por meio da utilização de conceitos tais como: *corpo deficiente*, *corpo alterado*, *corpo dependente* e *corpo morto*, o discurso é invadido por conotações individuais da deficiência física. Enquanto à busca por eliminar o caráter de responsabilidade individual da deficiência é preconizada pelos atores, a configuração da deficiência como ligada ao corpo e decorrente da lesão expressa-se incessantemente nas formulações de sentido. Um trecho coletado mediante entrevista exemplifica claramente a contradição, na medida em que ao mesmo tempo em que refere-se à deficiência como parte de um conjunto a reduz ao corpo biológico da pessoa, catalogando o corpo como ‘morto’:

“(...) a deficiência física ela é só parte dum composto de uma pessoa, entende? (...) na lesão medular tu tem um corpo morto, entende? (...) Então, na verdade, a deficiência que é um outro conceito que eu trabalho que eu acho é essencial // a questão central não é a deficiência física, a questão central é o entorno da pessoa que carrega essa deficiência física (...)” (Entrevista 2).

Encontramos também um exemplo ilustrativo no *corpus* de textos escritos, onde ao mesmo tempo em que a autora

(GONÇALVEZ, 2007) conclui “(...) que a deficiência não é uma entidade, não existe em si, apenas pela ocorrência da lesão, mas ela é construída através de práticas e tecnologias de governo. (...)” no mesmo resumo realiza as seguintes formulações “A deficiência física decorrente de uma lesão medular (...)” e “(...) a incisão do poder sobre o corpo deficiente (...)”.

Desta forma a deficiência é significada implicitamente como aspecto individual do sujeito que a *carrega*. Palavras avaliativas tais como *sofrimento*, *limitação*, *problema* e *perda* reafirmam o sentido de individualidade, ao mesmo tempo em que dotam à categoria de significações de desgraça e tragédia pessoal. A ligação da deficiência a esses estados expressa-se de forma muito sutil nos textos, destacando-se os casos nos quais abordam-se deficiências físicas específicas, vemos assim afirmações como:

“(...) pessoa que sofreu um trauma raquimedular com lesão na medula espinalh (...)” (CANOVA SODRÉ, 2007)

“(...) deficiência física pra gente é mais uma limitação que a vida vai colocar (...) pode já vir de um problema de nascimento (...)” (Entrevista 6),

“(...) se o outro não se empoderar dele mesmo, da sua capacidade perdida e da sua capacidade mantida (...)” (Entrevista 2).

Em função destas considerações a estruturação da deficiência física como aspecto multideterminado, onde os fatores sociais colocam-se no foco na hora de pensar a problemática, é subestimada. A influência do pensamento simplista, baseado no binômio normal-patológico, manifesta-se no nível do subtexto como redutor da problemática ao âmbito individual.

Um fenômeno que exemplifica esta situação refere-se às considerações sobre o impacto da deficiência física. Ao procurar nos textos sentidos sobre o impacto da deficiência, apenas encontramos consequências no nível individual: limitações ao agir dos sujeitos, baixa de autoestima, isolamento, violências, etc. Mas, de pensar a deficiência física como fenômeno social –como é significado explicitamente pelos sujeitos– teríamos de considerar as possíveis repercussões deste fenômeno no nível dos sistemas sociais, e não simplesmente assumir que mesmo que seja um fenômeno social repercute apenas no nível individual. Dessa

forma, reafirma-se o sentido de deficiência como tragédia pessoal, descartando-se o déficit social decorrente do fenômeno.

Esta situação revela uma grande contradição com o discurso explícito dos sujeitos, como foi mencionado acima: o ‘dever ser’ determinado por estudos sobre a deficiência e posturas políticas ante o fenômeno deriva numa redução da deficiência física aos aspectos sociais, descartando a influência da lesão ou as particularidades do ser deficiente, no entanto, no nível implícito dos discursos a simplificação desenvolve-se de forma tal que os aspectos sociais parecem esquecidos. A compreensão deste fenômeno requer uma análise relacional no nível do sistema de ação, dado que os fatores que o definem transcendem o campo social, assim sendo, aprofundaremos neste tópico no capítulo 8.

Interpretamos que são estas considerações que formulam-se implicitamente nos discursos dos profissionais, as que justificam a recorrente apresentação do termo ‘reabilitação’, referindo tanto à reabilitação da deficiência física em si quanto à reabilitação sexual do deficiente físico. Consideramos que a simples presença do termo reabilitação carrega conotações que contradizem a procura de reestruturar a forma de conceber a deficiência física considerando a potencial criador, mas deixando esta consideração particular e debatível de lado, é possível achar referências que revelem contradições no que refere-se à forma de conceber a problemática.

Salvo nos casos em que o termo reabilitação é apresentado para ser contestado (Entrevistas 1 e 3), nos demais textos, sempre que o termo coloca-se é num contexto de necessidade de *recuperar o perdido, ajustar, adaptar ou aproximar ao normal*. Os trechos a seguir exemplificam este fenômeno:

“(...) o que a gente tenta fazer é mostrar pro pessoal da saúde a importância da urgência, do tratamento de reabilitação, de ter uma vida mais próxima do normal (...)” (Entrevista 6).

“(...) é o principio da reabilitação, a reabilitação não olha o que perdeu, ela olha o que sobrou (...)” (Entrevista 2)

“O ajustamento sexual e a adaptação sexual, só ocorrerão com o trabalho simultâneo entre o profissional, esclarecendo, orientando, ensinando, e a pessoa com lesão

medular, praticando, explorando, questionando” (COSTA BAPTISTA, 2013).

Consequentemente à consolidação da reabilitação como ação fundamental na abordagem prática da problemática, expressa-se o tratamento implícito das pessoas com deficiência física como passivas na construção de sexualidade. O último trecho citado ilustra este fenômeno: é o profissional quem orienta e ensina, enquanto o sujeito reduz seu acionar a levar à prática o dito pelo *expert* ou questionar o dito. A reabilitação como âmbito no qual pretende-se informar para adaptar –visto que as informações referem-se a construções que não contém o olhar do sujeito– retroalimenta o caráter hierárquico entre médico-paciente, *expert*-leigo. O *role* do sujeito com deficiência física implicaria no sentido ativo unicamente o direito a ser informado, e assim, poder questionar. Os profissionais, no entanto têm a responsabilidade de *poder dar* informação, no marco do que seria “(...) uma escuta de enquadramento e não uma escuta de revelação.” (Entrevista 1).

É importante destacar que este sentido de reabilitação é apresentado em vários dos textos, mas não em todos eles. Foram achados vários discursos nos quais a reabilitação, mesmo na sua procura de recuperar o perdido, inclui na sua formulação o olhar do sujeito e para o sujeito. Dessa forma desenham-se os matizes dos discursos, onde além de múltiplos significados que manifestam-se compartilhados, há a sua vez sentidos que transcendem estas regularidades, colocando-se como exceções que demonstram variações ao esperado e instituído no nível dos sistemas sociais.

CAPÍTULO 5. DAS SIGNIFICAÇÕES NO ÂMBITO DA ATENÇÃO PRÁTICA

Neste capítulo analisam-se as significações outorgadas pelas profissionais da prática à problemática da sexualidade na deficiência física. Utiliza-se como material empírico os textos orais obtidos mediante entrevistas. Identificam-se as categorias a seguir: sentidos aceitos ou rejeitados pelos sujeitos na hora de refletir sobre deficiência física ou sexualidade, significações implícitas sobre estas categorias, relacionamento entre deficiência física e sexualidade e elementos contraditórios nos discursos. Os dados que compõem estas categorias são analisados à luz do referencial teórico.

5. 1. Significações sobre deficiência física

Contrariamente ao que é apresentado nos discursos dos profissionais da área da produção, não encontramos nos textos orais das profissionais da área prática alusões que promovam a problematização do conceito de deficiência física. As definições outorgadas pelos sujeitos são concretas e diretas, expressando matizes unicamente de forma implícita no decorrer das suas falas.

Apresentam-se na totalidade dos discursos sentidos da deficiência física como decorrente da lesão, de determinação da deficiência física em função do aspecto biológico-fisiológico da deficiência. Desta forma expressam-se as seguintes definições:

“Eu defino o conceito de pessoa com deficiência física, é... que é toda pessoa que tem alguma, alguma dificuldade no movimento físico (...)” (Entrevista A).

“(…) a deficiência física ela também pode ser interna, diga-se de passagem, por que quem usa bolsa de ostomia ela é interna (...) então deficiência física é o que esta aparente e o que não esta aparente (...)” (Entrevista B).

“Eu vejo como uma limitação física, nada mais do que isso (...)” (Entrevista C).

“(…) definir deficiência é algo bastante complicado (...) pensando a partir do momento que tem a dificuldade de locomoção... é, às vezes com comprometimentos bem mais

sérios que entra a questão da independência mesmo (...) é por aí que a gente define (...)” (Entrevista D).

Vemos assim como a problematização do termo não se apresenta como assunto relevante para os sujeitos na hora de definir o conceito, e assim sendo, as considerações atuais de promoção da reflexão em função das formulações dos estudos sobre deficiência –especificamente do modelo social da deficiência, seja já da primeira ou da segunda geração– não encontram lugar nas intenções das profissionais da prática.

No entanto, esta definição da deficiência física não se expressa carregada simplesmente pelos sentidos adjudicados no nível de estudos biomédicos. A análise das significações consideradas no contexto do texto desenha um panorama particular: a deficiência física adquire um sentido problematizado, no tempo passado do termo. A significação da deficiência física sob os fundamentos da visão biomédica é matizada por meio de formulações que expressam-se por meio de exemplos de abordagens de certas situações na prática profissional:

“(...) eu não sou uma pessoa que eu não vou muito nessa coisa do diagnóstico (...) é olhar pra todas as pessoas como pessoas capazes de executar serviços e serem autônomos (...) com a deficiência física é bastante importante se livrar dos rótulos (...)” (Entrevista A).

“Eu tenho que tratar ela como qualquer outra pessoa, ela vai chegar aqui e dizer ‘eu preciso de uma vaga de emprego, mas ta difícil’, e ta, ‘mas o quê que tu fez pra isso?’ Né? ‘Quê que tu fez pra poder tar, se ajudando, se efetivando no mercado de trabalho, tu procurou algum curso?’ (...) em fim, coisas que qualquer outra pessoa teria que fazer igual, né?” (Entrevista A).

“(...) quando eles falam -‘ah, pra que?!’, -‘pra você garantir os seus direitos’, -‘que direitos?’ -‘você tem direito a sair na rua e você pode andar com a tua cadeira de rodas, com a tua muleta, decentemente, sem cair, sem precisar ser ajudado, você tem direito de ir no ponto de saúde e ser atendido com educação, tem medicações que você precisa, e pra você saber disso você precisa conhecer a legislação, você precisa estudar, quando você vai ter seus filhos você vai colocar eles na escola’ (...)” (Entrevista B)

Essa postura de abordagem prática, tratando “(...) eles como uma pessoa como outra (...)” (Entrevista B), apresenta-se no interagir das entrevistadas como ponto fundamental para um trato *certo* baseado no respeito, mas a sua vez, coloca-se como postura contestatária a outro fenômeno reconhecido pelas profissionais: o apelo à piedade por parte das próprias pessoas com deficiência e por parte de atores na sociedade. Os discursos deixam entrever nas suas linhas, certa revolta das profissionais frente ao agir das pessoas com deficiência, posto que uma das limitações que elas reconhecem é a própria atitude dos sujeitos sobre a vida. Assim exemplificava uma entrevistada: “(...) tem que ter esse cuidado, por que se você começar a passar muita mão na cabeça e a tar só dando as coisas, eles vão se acostumar dessa forma, muitos já estão acostumados assim (...)” (Entrevista C).

Em função destas considerações as profissionais insistem na importância de negar a condição de ‘coitados’ e ‘vítimas’ que a sociedade impõe, incentiva e as pessoas com deficiência reproduzem. Diante disso, colocam-se sentidos tais como: “(...) é uma pessoa normal como qualquer outra (...)” (Entrevista A), “(...) ele é um ser diferente, em que sentido? Todos nós somos, na verdade somos imperfeitos (...)” (Entrevista B), “(...) Você tem que olhar pra eles sabendo que têm uma dificuldade, têm! Mas assim como nós temos (...)” (Entrevista C).

Essa forma específica de conceber a deficiência física, além de que apresenta-se imbrincada no discurso, é reconhecida pelas profissionais como uma configuração do entendimento a partir da experiência vivencial, sendo o convívio com as pessoas com deficiência física o motor gerador da reestruturação do pensamento. Em todos os discursos é reconhecida uma mudança após o trabalho prático com a deficiência, vejamos os exemplos a seguir:

“(...) quando eu vim pra cá eu tinha uma visão das coisas que hoje mudou totalmente a minha visão, né?” (Entrevista A).

“Mudou, mudou, por que quando a gente não trabalha e não conhece você tem esse olhar de pena das pessoas, e quando você esta trabalhando com eles, você começa a perceber eles como pessoas comuns, como a gente!”

(Entrevista B).

O trabalho prático e direto com as pessoas com deficiência física é colocado como ponto de mudança do olhar dos sujeitos. A visibilidade naturaliza, possibilitando que o despir-se dos preconceitos seja tarefa diária e necessária.

5. 2. Significações sobre sexualidade na deficiência física

Particularmente, cada profissional da área prática do conhecimento expressa significações características sobre o fenômeno da sexualidade na deficiência física, que se bem são em alguns aspectos distintas, são comuns e compartilhadas no tocante às considerações sobre dificuldade de abordagem e conhecimento prático disposto refere-se.

No transcurso da primeira entrevista realizada com uma profissional da área prática evidenciou-se a inexistência de uma abordagem concreta sobre sexualidade na deficiência física e à sua vez, ficou evidente a falta de conhecimento específico sobre a problemática, essa situação foi reiterada nos demais encontros. Em função desta situação, foi necessário reformular o guião de entrevista, não se alterando os conteúdos das perguntas guia, mas sim modificando a forma das questões de forma tal que estas expressam-se como situações hipotéticas. Esta estratégia de abordagem promoveu que a coleta de dados fosse desenvolvida sem questionar o nível de instrução das entrevistadas. Em função de perguntas no estilo de “Como você imagina...?” “Como você consideraria...?” e por meio da introdução de terceiros fictícios, os sujeitos entrevistados colocaram-se numa situação onde a inexistência de expectativas de conhecimento concreto garantia a liberdade para criar sentidos em função dos seus ‘achismos’.

As profissionais alegaram que um dos aspectos que dificultaria o trabalho de sexualidade na prática e que deriva na sua falta de problematização sobre o assunto é o fato das pessoas com deficiência física não se abrirem para isso: “(...) eles falam pouquíssimo sobre isso (...) é um tema muito difícil de acessar nas pessoas (...) eu vejo que eles têm muitas dificuldades de falar

sobre isso, de expor isso (...)” relatava a entrevistada A. O fato das pessoas com deficiência não trazerem a tona a problemática, em conjunção com a falta de formação das profissionais no que refere aos assuntos da sexualidade, expressa-se no campo mediante a apresentação de um vazio intenso: nem as profissionais nem as pessoas com deficiência física colocam o assunto na prática, a temática mantém-se invisível e assim as reflexões são consolidadas na base do puro ‘achismo’.

É neste contexto que as profissionais configuram suas significações sobre sexualidade na deficiência física. Vejamos algumas das significações mais destacadas:

“(...) o que ela me trazer vá ser aquilo que a gente vai trabalhar de fato, então, não tem certo ou errado, não tem verdades absolutas, não tem aquilo que vá dar certo, uma receita de bolo (...) é trabalhar os significados e a visão de mundo, como que ela vê a questão da sexualidade (...)” (Entrevista A).

“(...) eu vejo que a vida sexual na verdade ela é cheia de encantos, de... assim, de criatividade, pra quem não é deficiente e pra eles também a criatividade deve ser muito maior!” (Entrevista B)

Nas entrevistas com estas duas profissionais, pode observar-se um olhar sobre a sexualidade na deficiência física considerando a construção da sexualidade por parte dos sujeitos. Admitindo a possibilidade de criação e problematização como fatores inerentes a condição de seres sexuados. Desta forma, nega-se na prática a existência exclusiva de uma sexualidade normalizada, de forma a integrar as novas configurações que a deficiência física promete.

Contrariamente, em outros trechos apresenta-se um olhar sobre a sexualidade mais determinado pela lesão. Nos exemplos a seguir colocam-se significações da sexualidade em função duma comparação entre ser ou não ser deficiente, distinguindo categorias próprias à sexualidade na deficiência física e colocando ao nível da deficiência como conceito explicativo. Assim relatava uma entrevistada:

“(...) eu não vejo como algo que é dificultoso, por que depende muita da deficiência também (...) acho que no início

dessa questão da deficiência, se uma pessoa se torna deficiente tem um tabu maior de se organizar nessa história da sexualidade, de se sentir de novo, de se sentir desejado, da questão da autoimagem (...)" (Entrevista A).

Foi esta mesma entrevistada quem previamente manifesto que no que concerne à sexualidade não tem 'receita de bolo', significação que podemos ver respaldada pela concepção ampla da sexualidade, em função do desejo, a autoimagem como relação com o corpo e a possibilidade de recriar formas de sentir.

Outras significações são colocadas nos discursos das profissionais em referência a sexualidade como aspecto quase patológico, aludindo por um lado à hipersexualidade como característica própria da deficiência física –no sentido de *sexual monster* apresentado no capítulo precedente– e por outro lado como falta de interesse dos deficientes físicos na sexualidade, negando a qualidade inerente de ser sexuado dos humanos em sociedade. Assim introduziam as entrevistadas:

"(...) você percebe que, por exemplo, que alguns, alguns! Que eu noto, você percebe que tem alguns parece uma sexualidade mais a florada, sabe? (...) Teve uma pessoa que eu conheci, que era poliomielite... ou lesado medular que ele tinha assim, meu deus! Você podia perceber que a sexualidade dele era à flor da pele (...)" (Entrevista B)

"(...) eu acho que... não sei, essa é a concepção que eu tenho é essa, de que não, não... não é mais prioridade, a sexualidade, não é tão importante como era antes, talvez, não sei..." (Entrevista C).

Em prol de analisar esses dados considerando tanto o contexto de intenções quanto os sentidos expressos no subtexto, apresentamos na seção a seguir uma análise relacional entre as significações explícitas e os sentidos implícitos, distinguindo assim formulações simbólicas compartilhadas e conflitos na configuração dos fundamentos.

5. 3. O poder das palavras: sentidos contrários

Vimos nas seções precedentes como a naturalização da deficiência física e o desconhecimento teórico-prático sobre sexualidade expressam-se como características centrais do olhar das profissionais da área prática. A experiência de convívio com pessoas com deficiência física manifesta-se como a chave para a postura de abordagem focada no sujeito e isenta de sentidos pejorativos.

Em função destes fatores, a formulação de significações por parte das profissionais da prática não revela tantas contradições quanto os discursos na área da produção de conhecimento. No entanto, é possível achar certos pontos nos quais a unidade coerente das representações vivência alterações do equilíbrio.

Já mencionamos anteriormente como no subtítulo as definições explícitas estão isentas do caráter pejorativo. A deficiência como limitação decorrente do corpo, não é entendida pelas profissionais como característica exclusiva da deficiência física, a limitação é parte da condição humana, em diferentes níveis é claro, mas esta generalização outorga ao termo um caráter não excludente. Isso pode apresentar-se como uma contradição de sentido se olharmos para os dados em função da taxonomia baseada nos três modelos conceituais da deficiência física, mas achamos fundamental não apurar os dados em função deste enquadramento, já que segundo revela o *corpus* de dados, as significações transcendem esta classificação, colocando-se como um olhar particular, determinado em função da experiência do convívio e não de representações teóricas.

Por outro lado, expressam-se no texto contradições entre esta significação e certas formulações particulares no corpo do subtítulo. Enquanto no nível da significação geral a deficiência é significada como aspecto naturalizado e que não deve implicar um trato diferenciado entre os sujeitos, questões tais como a reiterada comparação entre pessoas com e sem deficiência ou a alusão a estruturas hierárquicas onde a pessoa com deficiência coloca-se como receptora de informações, revelam certos

obstáculos no caminho a repensar a deficiência física e a sexualidade.

Na fala a seguir mostra-se um exemplo da necessidade de adaptação da pessoa com deficiência física, não necessariamente no sentido de normatizar os corpos, mas sim de lidar com a deficiência física, procurando uma problematização do olhar do próprio deficiente físico:

“(...) Ela se adaptar de aquela forma, trabalhar as formas para que ela aceite aquela limitação, ou defeito, seja lá como ela veja e fazer com que ela não veja aquilo tão feio, ou tão constrangedor (...)” (Entrevista B).

Desta forma, segundo foi reiterado por outros trechos dos discursos, as profissionais insistem que é de fundamental importância que as próprias pessoas com deficiência física repensem sua vida em função da deficiência física como uma característica que não necessariamente deve levar a um trato baseado em piedade. Esta insistência das profissionais entende-se nos seu discurso como fundamental, uma vez que consideram que é a construção da deficiência física das próprias pessoas com deficiência o que dificulta na maioria das vezes o trabalho prático.

A conscientização das pessoas com deficiência física, na procura de que elas possam-se reconhecer como sujeitos de direito e consigam empoderar-se das suas vidas é a intenção central do trabalho prático das profissionais. Desta forma insistem na importância da educação, da independência econômica, da inserção no mercado de trabalho e da eliminação de atitudes baseadas no olhar assistencialista. Em função destes objetivos aparece no discurso uma conotação negativa da dependência, no sentido de “(...) Você passa infelizmente a depender muito do outro, por causa disso...” (Entrevista C), negando dessa forma o caráter inerente da dependência na condição humana.

Estas significações encontram nos textos sua grande contradição ao elucidar os agenciamentos colocados pelas profissionais: a relação hierárquica entre quem detém o saber e as pessoas com deficiência física como simples receptores. Esse fenômeno opõe-se por um lado aos argumentos sobre a necessidade de problematizar o assistencialismo pretendido pelas

peças com deficiência física ao mesmo tempo em que coloca-se como grande obstáculo no caminho de assumir o potencial criador da deficiência física como característica inerente ao ser humano.

CAPÍTULO 6. CONSIDERAÇÕES SOBRE O ESTADO ATUAL DA ABORDAGEM: A VISÃO DOS SUJEITOS

Nos capítulos 4 e 5 analisamos as significações dos profissionais sobre a deficiência física e a sexualidade. Em torno a essas construções de sentido, os atores colocam em seus discursos suas percepções sobre o estado atual do tratamento e os seus pareceres na hora de propor mudanças ou incentivar estratégias presentes. Assim sendo, no presente capítulo focaremos a atenção nesses complexos de significados, na busca de distinguir as orientações de ação dos sujeitos frente à problemática. Tomaremos como dados empíricos, por um lado, os textos escritos e por outro lado os textos orais.

6. 1. Percepções na literatura e Estado da Arte

A análise da seção toma como dados empíricos todos os textos escritos coletados mediante a Revisão da Literatura, os quais se bem não expressam nos seus objetivos primeiros a abordagem da problemática do tratamento, ainda assim constroem percepções de forma tangencial. Por sua vez, distinguem-se nesse *corpus* de dados, quatro estudos que apresentam dentro dos seus objetivos centrais analisar o *role* dos profissionais da prática em relação ao tratamento da sexualidade na deficiência física, especificamente no referente à intervenção em saúde. Consideraremos esses quatro textos como parte do estado da arte, visto que além de não referir diretamente ao assunto de nossa pesquisa são os mais próximos em termos de conteúdo, já que colocam aos profissionais como sujeitos de pesquisa. Assim sendo, a análise desses quatro textos toma como dados os textos na íntegra.

Dois dos textos que compõem o estado da arte são de origem nacional –especificamente da capital de Santa Catarina– e outros dois são de origem estrangeira. Nos seus objetivos primeiros distinguem-se: analisar o aconselhamento sexual dado pelos profissionais da saúde, analisar conhecimento, conforto,

atitudes e abordagem ante a problemática por parte dos profissionais da saúde e descrever as características chave na hora de dar aconselhamento sexual.

No nível nacional encontramos a dissertação de mestrado de Ana Carolina Rodrigues Savall intitulada “Reabilitação sexual para homens com lesão medular adquirida: da autoadaptação sexual à intervenção terapêutica” (2008). O trabalho divide-se em três estudos inter-relacionados, compete a nosso interesse particular o segundo estudo, que objetivou “(...) analisar o aconselhamento sexual e compreender o processo de autoadaptação sexual pós-lesão medular.” (RODRIGUEZ SAVALL, 2008, p. 9). A problemática foi abordada por meio de técnicas quantitativas de coleta e análise de dados. Entre os resultados de maior relevância para nossa pesquisa destacam-se os seguintes: os programas de tratamento da saúde sexual nas pessoas com lesão medular não estão implantados nos programas de reabilitação, e nos casos onde os pacientes procuraram ou receberam (somente 1/3 da população do estudo) orientação sobre a sexualidade à mesma não foi considerada de utilidade para abordar as inquietudes da população em questão.

A autora afirma que existe uma grande dificuldade dos profissionais da saúde em lidar com a sexualidade das pessoas com deficiência e relaciona este fato à possível falta de educação sexual dos profissionais que trabalham na prática. É importante destacar que este estudo analisou o papel dos profissionais desde a visão das pessoas com deficiência física, portanto apresenta-se a impossibilidade de conhecer o porquê de muitas das questões ressaltadas pelos pacientes. Além de que nos discursos foi reafirmada a falta de aconselhamento ou a ineficácia do mesmo, a população do estudo:

(...) aceitaria receber aconselhamento, independente de terem ou não recebido (...) a maioria acredita que a reabilitação voltada à temática da sexualidade contribuiria para a melhoria da qualidade de vida, enquanto aproximadamente um em cada cinco relatou acreditar resultar indiferente.

(RODRIGUEZ SAVALL, 2008, p. 223).

Encontramos também no nível nacional, a tese de mestrado de Aline Knepper Mendes Baasch nomeada “Sexualidade na Lesão Medular” (2008). Este trabalho fragmenta-se em dois estudos específicos e vinculados, compete aos nossos interesses o estudo número dois, que questiona-se “(...) qual o nível de conhecimento, abordagem, atitude e conforto sobre sexualidade após a lesão medular entre os profissionais da saúde?” (KNEPPER MENDES, 2008, p. 17). Assim como no trabalho anterior, a obra de Knepper desenvolveu a pesquisa por meio de técnicas quantitativas, tendo como população objetivo homens e mulheres com formação de nível superior em Fisioterapia, Psicologia, Enfermagem ou Medicina. Obtém os seguintes resultados: os profissionais apresentam níveis baixos de conhecimento sobre a sexualidade na lesão medular, e as pontuações foram baixas também no que refere a atitude na hora de abordar a problemática com os pacientes. Em relação ao conforto dos profissionais na hora de desenvolver ações de tratamento da saúde sexual com pessoas com lesão medular, a autora afirma que os níveis foram mais altos do que baixos, principalmente na categoria dos psicólogos.

A autora conclui que embora os profissionais lidem com a problemática da sexualidade, eles não encontram-se devidamente preparados para tal tarefa “(...) aprofundar os conhecimentos sobre a sexualidade humana e sua diversidade é fundamental.” (KNEPPER MENDES, 2008, p. 225).

Os dois estudos apresentam informações relevantes para desenhar certas características do estado atual do tratamento sobre a temática, mas temos de considerar que em prol de utilização das metodologias quantitativas os sentidos que expliquem o porquê dos resultados não se expressam com clareza. Assim sendo, no nosso estudo tomaremos como dados às informações outorgadas nessas pesquisas apenas no referente à formação da estrutura simbólica e não para compreender os processos e mecanismos que dão movimento à problemática.

Na literatura estrangeira encontramos o artigo de Mary M. Rodocker e David G. Milliard intitulado “Basic issues in sexual

counseling of persons with physical disabilities” e a pesquisa de Shaniff Esmail, Hilary Knox e Heather Scott nomeada “Sexuality and the Role of the Rehabilitation Professional” (2010).

O primeiro texto apresenta como objetivo “(...) address some basic issues that we regard as significant in providing sexual education and counseling services to persons with physical disabilities, their families, their partners, and in consulting with health care providers (...)” (RODOCKCR E MILLIARD, s/a, p. 1). Cumprindo com o intuito, os autores destacam uma multiplicidade de aspectos a considerar na hora de abordar a saúde sexual na deficiência física: primeiramente é ressaltada a importância de naturalizar a sexualidade na deficiência física e do profissional da saúde explorar os seus próprios sentimentos em relação a esta temática.

Afirma-se que é de extrema relevância estudar as informações por meio das quais desenvolve-se o tratamento da saúde sexual na deficiência, visto que é comum que muitas das vezes as generalizações –referentes à categoria da deficiência física como abstração– sejam levadas aos casos particulares das pessoas com deficiência, o que deriva em grandes complicações. Os autores destacam no texto a falta de formação na temática. Uma das ações, que segundo o autor deve adquirir um *status* primordial com o objetivo de promover a abordagem, é deixar de negligenciar a saúde sexual tanto no âmbito do ensino quanto na prática médica contemporânea.

O segundo estudo internacional estuda as características do papel dos profissionais da saúde em relação à sexualidade das pessoas com deficiência física, entre as afirmações expressas destacam-se as seguintes: a sexualidade tem de ser ponto de abordagem comum na clínica, mas primeiramente “(...) understanding one's self, understanding the client, and understanding the dysfunction or disability are essential *roles* of the professional when considering sexual interventions” (ESMAIL, KNOX & SCOTT, 2010, s/p). A falta de formação coloca-se novamente como fator explicativo da negligência.

Os demais estudos que fazem parte da RSL apresentam de forma tangencial argumentos similares no que refere-se ao

estado atual da abordagem. No entanto alguns estudos reconhecem limitações no nível da produção de conhecimento, na maior parte dos textos a ausência de abordagens é derivada da falta de formação dos profissionais da prática.

O conhecimento que detém os profissionais da prática – especialmente da área da saúde – é caracterizado como: *limitado, inadequado, desatualizado e superficial, baseado no senso-comum e assim perpetuador de mitos*. Essas limitações do conhecimento derivam nas seguintes significações da formação, como *baseada em atitudes desfavoráveis e discriminatórias*, onde *os profissionais não sabem como lidar com o assunto, sentindo-se inseguros, desconfortáveis e subestimando as capacidades das pessoas com deficiência física*.

A caracterização do agir dos profissionais da prática é fundamentada principalmente pelo vácuo existente no terreno da educação formal, onde a inexistência de programas de formação e programas de avaliação das intervenções, em conjunção com a inexistência de oportunidades para estudar a problemática, deriva em lacunas fundamentais. Por outro lado, destaca-se em alguns dos textos a incidência negativa das atitudes desfavoráveis, determinadas por aspectos pessoais dos sujeitos e retroalimentadas pelo fato de que nas poucas ocasiões em que fornece-se conhecimento sobre a temática não promovem-se oportunidades de repensar o nível atitudinal.

Ao mesmo tempo em que os produtores de conhecimento reconhecem as limitações do estado atual, os profissionais da área prática são qualificados como as pessoas mais aptas para desenvolver a abordagem, sendo eles responsáveis de dar informações às pessoas com deficiência física.

Em função destas considerações que determinam as faltas e as responsabilidades, a literatura chama por uma reformulação da formação e uma problematização do conhecimento *expert*: planos de ação onde reconheçam-se as particularidades das pessoas com deficiência física devem ser executados, criando uma nova forma de olhar a sexualidade e outorgando ferramentas para o trabalho prático. Os profissionais da prática devem problematizar sua própria sexualidade e suas atitudes ante o assunto.

6. 2. Percepções dos profissionais

Sob a consideração da sexualidade como aspecto silenciado tanto no nível prático quanto de produção de conhecimento, os profissionais nos seus discursos colocam suas percepções sobre o estado atual da abordagem da problemática e desenham formulações sobre suas pretensões de câmbio. Na presente seção abordaremos estas significações a partir dos textos orais coletados mediante entrevistas.

6. 2. 1. Percepções dos profissionais da produção

Nos discursos dos profissionais da produção divisa-se um acordo na hora de referir-se à sexualidade como assunto não abordado, porém as faltas e os seus fundamentos diferenciam-se à medida que o agenciamento seja ao nível prático de atenção ou nível de produção de conhecimento.

No referente à área prática de conhecimento, a totalidade dos discursos alega que a sexualidade está totalmente negligenciada, não existindo nem ações estratégicas nem marcos institucionais para desenvolver a abordagem, assim mencionavam os entrevistados:

“(...) são tão poucos os lugares que fazem esse tipo de trabalho, são muito poucos, não tem! Então o que eu digo, somente iniciativas de uma ou outra pessoa, não tem, primeiro, não tem uma profissão responsável por isso (...) se eu pensasse onde tem uma instituição onde possa ter isso... não!” (Entrevista 6)

“Na unidade de saúde a gente vê uma dificuldade muito muito muito grande no atendimento a esses sujeitos, essa é a minha experiência como psicóloga que também mostrou (...) e daí que acontecia, chegava lá na ponta a mulher com deficiência que recentemente tinha adquirido uma lesão e daí perguntava pro médico assim ‘ta, me diz uma coisa, como é que eu faço pra voltar ter relações sexuais? Quería falar sobre a sexualidade...’ e o médico olha pra ela e responde ‘olha isso é o que menos importa, o mais importante é a sua reabilitação’ (...)” (Entrevista 3)

Os profissionais da produção apresentam múltiplas razões

que explicariam esta negligência no âmbito da prática, entre elas destacam-se as seguintes categorias: o desconhecimento sobre a temática e a ausência de atitudes favoráveis. O desconhecimento sobre a temática, derivado da falta de formação em sexualidade e deficiência física, é o motivo pelo qual os profissionais não conseguem fornecer informações aos sujeitos e desconhecem os recursos que estão a disposição. Em função do desconhecimento e em conjunção com os preconceitos que envolvem a problemática, apresentam-se as atitudes desfavoráveis dos profissionais: o desconforto, a insegurança e os medos frente ao desconhecido permeiam as relações de atenção:

“(...) o problema é que ninguém faz isso por que ninguém sabe responder, então aí entra num... na própria insegurança do profissional (...) a gente vê que eles realmente não têm reação, eles não sabem reagir, eles não estão preparados pra isso, não são treinados, entendeu? E alguns se assustam, alguns não dispõem, alguns fazem que não, que não...” (Entrevista 6)

“(...) eu acho que é o desconhecimento do potencial, do desconhecimento dos recursos, entram muito no desconhecimento dessas coisas, né? e no preconceito...” (Entrevista 4)

“Tem muitas situações assim de, de dificuldade dos profissionais tanto de dar uma orientação em educação sexual, isso é que todas as pesquisas têm mostrado, como também dificuldades é... de / com equipamentos, né? por que os equipamentos não são adaptados (...) na minha experiência que eu tive trabalhando com pessoas adultas com deficiência o que ficava muito visível é uma dificuldade muito grande de fornecer informações básicas, né? é muito difícil você ter essas informações quando os profissionais não estão preparados mesmo (...) eles nem têm o conhecimento desses recursos que existem, que podem tar melhorando o bem estar dos sujeitos (...)” (Entrevista 3)

“(...) o profissional da saúde não esta informado sobre a questão de direitos e autonomia, as pessoas estão no século 19 nessa discussão, as barreiras são muitas! Há muita violação de direitos, essa é a principal problemática, há muita violação de direitos (...) as pessoas estão nessa condição de negligência. Mas os médicos usam o conhecimento pra dizer

que coisas possíveis não são possíveis, e que tem risco. Aí tem uma questão de desinformação e violação de direitos (...)” (Entrevista 1)

Os produtores alegam que o entendimento da própria deficiência física por parte dos profissionais na área prática é equivocado: a configuração da deficiência física em função de preceitos biomédicos, que a patologizam e negam o seu caráter sexuado determina a negligência que envolve a temática. A sexualidade ou é negada ou é abordada de forma a padronizar e medicalizar:

“(...) Existe a preocupação e os deficientes pedem, existe um incômodo de eles pedirem e ninguém responder, e do grupo ficar se olhando e não saber o que fazer e aí tudo mundo achar que tem que se fazer alguma coisa, mas o que esta se fazendo em termos de prática é muito pouco, muito pouco, então assim, o que alguém tenta fazer é uma adaptação dos aspectos tradicionais da clínica sexológica, tentar fazer alguma adaptação para o tipo deficiente, mas também, mesmo esta clínica sexológica poucos dominam, muitos poucos conhecem...” (Entrevista 6)

Destaca-se também a abordagem equivocada que se faz da sexualidade e da reabilitação: o trabalho isolado, fragmentado e a formação de equipes de trabalho retroalimenta a concepção biomédica da deficiência, negando a complexidade do assunto e derivando em intervenções que dão poucos frutos, assim mencionava uma entrevistada:

“(...) quem que é o profissional que esta nas unidades locais? Um fisioterapeuta e um médico, entende? Então pra mim esse é o primeiro problema, primeiro o seguinte, um médico patologiza a sexualidade, né? por quê? É tendência medicalizar, tudo esta se tornando sobre a médica hoje em dia, ate o trabalho dos outros profissionais, entende? Então assim, e pra mim é um absurdo isso, como que tu vai pensar em reabilitação colocando um médico e um fisioterapeuta? Desde quando que um fisioterapeuta reabilita? (...) então assim, a fragmentação do sistema já é uma coisa , assim / já era! Não consegue nem começar a trabalhar (...)” (Entrevista 2)

Vemos assim como as percepções dos produtores sobre o

estado atual do tratamento no nível prático focalizam unicamente nas faltas, não apresentando-se nem um caso de ponto a incentivar, a qualidade mais reconhecida é a falta. Contrariamente, na hora de analisar as percepções que os produtores têm sobre o tratamento da temática no seu próprio nível, é possível evidenciar além das visões que destacam as faltas e limitações, certas qualificações positivas.

Primeiramente temos de reconhecer que, no que refere-se ao âmbito da produção, todos os atores compartilham a ideia da existência de poucos estudos na temática. Na hora de vincular significações a esse fenômeno, encontramos na grande maioria dos discursos qualificações negativas e por outro lado, dois discursos com qualificações positivas desses estudos.

Em um dos textos uma profissional alega que no estado atual da produção tem muito mais gente problematizando do que anos atrás, por razão de ter um maior investimento e auxílio das universidades nos estudos sobre deficiência física. Por sua vez, afirmam que hoje está dando-se mais voz para as pessoas com deficiência física nas produções, a deficiência tem mais visibilidade o que repercute positivamente nos cursos de formação:

“Eu qualifico hoje como muito bom, muito bom. Assim, por que a gente têm investido em muita produção, nos não estamos mais falando do nada, há muita gente produzindo (...) se você faz uma varredura, você tem muitos trabalhos bons acontecendo, é, e dando visibilidade nessas temáticas todas (...) penso que isso é fruto de muitos trabalhos, de compromisso, de políticas públicas, de profissionais que realmente estudam a temática e produzem nessa área (...) a gente sabe que tem um grupo de profissionais investindo, né? produzindo e problematizando todas essas questões (...)” (Entrevista 5)

Em outro texto encontramos um matiz positivo num contexto de qualificação negativa do estado atual, onde além de que a entrevistada afirma que ainda temos muito trabalho pela frente, objetivando superar o olhar biomédico e admitir a complexidade do assunto, reconhece em seu discurso um bom impacto do modelo social da deficiência na produção:

“Tem muita produção ainda sobre reabilitação (...) acho que aos poucos esse modelo social ele vai entrando no Brasil, e tem trazido um impacto bom na produção, né? eu não vou ser otimista e dizer pra você que esta tudo lindo e maravilhoso (risos) não está! Mas assim, a gente esta trabalhando numa direção interessante (...)” (Entrevista 3)

Fora desses exemplos, nos demais discursos coletados encontram-se unicamente significações sobre as limitações e faltas na produção acadêmica sobre a temática. Os sentidos que mais destacam-se nesse contexto fazem referência a uma produção atrasada, baseada em preconceitos e desconexa dos fatos empíricos, assim exemplificam as falas a seguir:

“(...) a barreira principal é que tem muita coisa pra fazer na Universidade” (Entrevista 1)

“(...) nós tivemos dificuldades, nós temos taxonomias gerais clínicas que avaliam tipos de lesão, altura, intensidade, mas isso também é muito relativo, por que as taxonomias não dão conta (...) temos muitas diferenças, a taxonomia não é segura (...) também o nível de pesquisa nessa área ta muito atrasado (...)” (Entrevista 6)

“(...) agora eu tenho muito trabalho que fala de paralisia cerebral, muito trabalho que fala de amputação, eu tenho muito trabalho que tem a ver sim, mas não tem essa associação entre ver o outro como uma pessoa (...)” (Entrevista 2)

Apresentam-se também, em certos casos, críticas às produções em função da área do conhecimento específica na qual desenvolvem-se. Achamos assim críticas por parte dos produtores das Ciências Humanas à área de estudos nas Ciências da Saúde e vice-versa, os trechos a seguir exemplificam essa situação:

“No sentido de produção acadêmica eu vejo que tem muitos profissionais, tem da enfermagem, da fisioterapia, da educação física e isso eu fiz o levantamento na minha tese, e que eles trabalham muito numa perspectiva de reabilitação, né? (...) eu acho que ainda tem que avançar mais, o olhar está bastante patologizante (...)” (Entrevista 3 – Ciências Humanas)

“(...) agora tu pega o que a sociologia e a antropologia produziu... fico nas suas teorias, com a sua herança da filosofia, numa discussão muito vazia (...) Então diria

realmente, no que concerne à deficiência eu acho que esta melhorando muito, por que nós tamos na área da saúde, então a área da saúde tem assim, essa coisa produtiva e de controle de desenho, nas outras áreas eu diria, os sociólogos, os antropólogos podem estudar muito bem a deficiência física, mas o problema é que eles vão fazer estudos descritivos, vão fazer análise de discurso, vão pegar casos específicos, entendeu? Não avança (...)” (Entrevista 6 – Ciências da Saúde)

Outras limitações presentes no nível da produção acadêmica referem-se ao pouco interesse que a problemática suscita e as dificuldades em gerar redes. Os estudos sobre deficiência física e sexualidade são, segundo os produtores, alvo de questionamentos sobre a relevância e as motivações que os constituem:

“(…) inicialmente as pessoas não entendem o valor, então vamos ver na academia certo... ‘mas pra quê isso?’ (...) essa área atrai pouca gente por que o resultado não aparece (...)” (Entrevista 6)

“(…) o que eu sinto na academia é assim ó... ‘nossa que legal que tem uma alma caridosa que olha pra essas pessoas’ / entende? Então assim, o que eu sinto na academia é não querer / olhar pra deficiência (...) quando eu falo de deficiência parece assim que... eu não consigo... é... chamar a atenção das pessoas, pra querer discutir (...)” (Entrevista 3)

Ao problematizar sobre as relações entre o nível da produção e nível da prática, os produtores colocam que a conexão ora é limitada ora não existe. Destacam a pouca interação e a presença de descompassos. Alguns dos profissionais formularam possíveis explicações dessa situação, destacando a distinção entre pesquisador e clínico e a pouca leitura dos profissionais da prática, fenômeno motivado pela inacessibilidade da literatura acadêmica, seja pelo tipo, seja pela linguagem utilizada:

“Os médicos têm mais acesso a outra literatura, de suas especialidades, não é nada das ciências humanas, pensando nós que estão na ponta, não vejo que a produção chegue na parte médica, teríamos de fazer outro tipo de literatura (...)” (Entrevista 1)

“Muito do que se produz hoje em dia, muito pouco é lido e essa é uma das limitações, primeiro que a gente é

obrigada a produzir em inglês (...) e aquela divisão do pesquisador e do clínico, e não existe uma aproximação (...)” (Entrevista 6)

Considerando as limitações do estado atual do tratamento, os profissionais colocam em seus discursos formulações de estratégias para mudar o rumo dos fatos. Entre as mudanças necessárias destacam-se: reestruturação no nível de formação profissional, reestruturação no nível atitudinal, revisão das formas e meios de comunicação entre as áreas e integração dos sujeitos com deficiência física na construção da sexualidade.

No propósito de reestruturar o tratamento no nível da prática de conhecimento, os profissionais insistem na urgência de uma formação inicial e continuada na temática, sendo esta de caráter integral e olhando para os sujeitos com deficiência física. Uma formação desprovida de atitudes preconceituosas é o fator determinante. Assim exemplificam os casos a seguir:

“A formação, a formação regular e formação continuada dos médicos, os médicos precisam discutir mais bioética, mais direitos humanos, precisam entender que sua profissão não se reduz ao aspecto técnico, não basta conhecer o último exame mais preciso com imagens em 3D do sei lá o que, que é um aspecto importante da formação o aspecto técnico, mas entender que isso tudo deve estar a serviço duma concepção de direito a saúde, a saúde pública, nesse ponto a sexualidade tem tudo a ver.” (Entrevista 1)

“(…) imaginei por um tempo que, por exemplo, que as pessoas pós lesão medular homens, por exemplo, tivessem uma tendência maior de praticar sexo oral, já que eles são impedidos de tantas coisas, mentira! Por que isso não tinha a ver com eles antes da lesão (...) então a personalidade e a história de vida acho eu explica muito o processo de reabilitação (...)” (Entrevista 6)

No âmbito da produção de conhecimento, as mudanças que adquirem centralidade no olhar dos sujeitos referem-se a produzir e comunicar de outro jeito. Temos de produzir conhecendo as situações que vivenciam os profissionais da prática, sendo cientes das necessidades e urgências, mas essa produção tem de ser comunicável:

“(…) tem que estar lá na ponta, tem que estar lá na

ponta e assim ó, esse diálogo que a gente está tendo aqui tem que ter lá com os professores nas reuniões, ‘ah mas tem uma criança surda, tem uma criança cega’...e vamos lá! Né? Vamos discutir inclusão todos os dias lá com aqueles professores, vamos conversar, vamos produzir, vamos promover ações (...) não dá pra produzir pesquisa aqui sem esse diálogo aqui na ponta e aí é que a gente tem que investir mais (...)” (Entrevista 5)

“(...) acho eu também uma produção mais aplicada da ciência, mais interessada...eu vejo por exemplo que tudo o que produzi de instrumento é muito mais solicitado, mais aplicado, que testa, o pessoal pede mais (...)

6. 2. 2. Percepções dos profissionais da prática

Na hora de perguntar às profissionais da prática sobre suas percepções sobre o estado atual do tratamento apresentou-se como característica central o desconhecimento, tanto no referente às abordagens práticas quanto da produção teórica, os atores deixaram entrever nos seus discursos uma falta de referências destacável.

Refletindo sobre o tratamento da temática na própria área da prática de atenção encontramos um reconhecimento explícito de desconhecimento sobre ações de terceiros e de ausência de abordagem na sua própria prática, assim expressam os trechos a seguir:

“(...) eu não conheço, eu conheço a abordagem da sexualidade em si, que aí não, não na deficiência física (...). Eu não sei te responder em relação ao trato com usuários, por que esse assunto eu não trabalho com eles, nunca abordei com nenhum deles (...)” (Entrevista B)

“eu não tenho nada concreto, mas por que eu nunca entro nessa área, nesse assunto assim com eles, raramente abro uma oportunidade” (Entrevista C)

Em uma das entrevistas a atora relata que a temática é melhor abordada na atualidade:

“(...) eu penso que a questão da sexualidade ela já foi bem pior de se trabalhar, ela tem modificado muito, a gente tem visto as

peessoas falarem mais sobre isso e abordarem mais sobre essa temática, mas eu ainda penso que a gente tem muito que mudar, tem muita coisa ainda pra desenvolver. A gente tem muito a desenvolver ainda, acho que tem uma questão cultural assim muito forte, que ainda é preciso desenvolver mais, assim, falar mais, trabalhar mais, tirar esses mitos e tabus da sexualidade (...) não se fala por essa questão dos preconceitos, mas eu acho que esta mudando muito assim (...)” (Entrevista A)

Analisando esta significação em correlação com o restante do texto é possível observar como esta formulação não se baseia em visões de casos concretos, dado que frente à pergunta de se conhecia alguma instituição ou estratégia concreta de abordagem a resposta foi negativa.

Considerando este contexto de sentidos, foram introduzidas perguntas com a intenção de refletir sobre as possíveis limitações para abordar a temática no nível da prática, entre os sentidos mais destacados encontram-se as atitudes negativas das pessoas com deficiência física e as atitudes dos profissionais da prática ante a temática:

“Eu acho que seria a abertura, tipo... Muitos se você percebe que têm, eles são mais fechados, não só na questão da sexualidade, já é pela, não sei se já eram assim, por que a gente acaba conhecendo eles deficientes às vezes então, não sei se já eram, característico da personalidade deles, mas sim você percebe que muitos são mais fechados, assim, a maioria deles, dificilmente você, você consegue abertura assim, nesse sentido, por isso que eu te digo que a gente quase não tem formação nesse sentido, por que eles não falam sobre esse assunto” (Entrevista C)

“O desencontro que eu percebo é assim, de você querer... fazer, querer que o usuário tenha sua autonomia, de que ele acredite nas suas potencialidades, suas capacidades, que ele não se permita viver na limitação, tende? Mas eles mesmos é como se eles se acostumassem com aquilo e tipo não preciso mais, assim ta bom!” (Entrevista B)

As pessoas com deficiência física seriam elas mesmas uma das limitações para desenvolver a abordagem, visto que por um lado eles são catalogados como tímidos para abordar essas questões e por outro lado eles não querem problematizar sobre a

experiência de viver com deficiência física.

No referente às atitudes dos profissionais frente à temática, as entrevistadas destacam como limitações à formação do entendimento em função de preconceitos e à dificuldade do profissional de lidar com a temática da sexualidade pois esta apresenta-se como problema pessoal não resolvido, assim exemplificam os trechos a seguir:

“(...) a gente têm uma tendência a fingir que essas pessoas não tem sexualidade, é... Por que nós também temos problemas com nossas, né? De encarar isso, de falar isso de forma aberta, de dar o nome correto pras partes do corpo e entender que aquele sujeito precisa se tocar e precisa aprender a se masturbar, a em fim, de tudo a gente aprende na verdade, né? E precisa...é... Aprender essas questões de sensibilidade, mas isso pra gente é muito difícil, então a gente reprime, ou a gente prefere fazer de conta que não ta vendo, é... Tira a mão dali, não faz isso que é feio, mas ninguém explica o que que tem que ser feito” (Entrevista D)

“É que eu não consigo perceber esta temática sendo trabalhada, então o que eu percebo mais assim é da gente estar trabalhando mais a valorização deles, a autoestima, deles... se empoderarem né?... E depois trabalhando neste empoderamento pode trabalhar dentro a sexualidade, por que ela entra no empoderamento, ela entra na autoestima, inserir no contexto à sexualidade e isso (...)” (Entrevista B)

Ao analisar os discursos das profissionais no que refere-se às percepções sobre o estado atual do conhecimento produzido encontramos uma grande limitação: o alto nível de desconhecimento sobre o produzido não permite criar percepções claras. Assim sendo, encontramos na maior parte dos casos respostas esquivas e significações legitimadas e generalizadas.

Ao formular a pergunta “Como você qualificaria o estado atual da produção de conhecimento na temática?” encontramos com respostas esquivas, vejamos os exemplos a seguir:

“(...) quando se produz conhecimento eu percebo que tudo é relevante (...)” (Entrevista B)

“(...) eu acho que qualquer estudo científico não só na parte da sexualidade, mas principalmente nessa área, é valido e eu acho que hoje as pessoas tem esse... em... procurado

mais, né? se informar desse assunto (...)” (Entrevista A)

Nesses casos as profissionais optaram por afastar-se do sentido da pergunta, admitindo a importância de qualquer estudo científico. Em outros casos apresentam-se as significações legitimadas e generalizadas sobre o estado atual da produção:

“Na área acadêmica você percebe que o avanço foi muito maior, em todas as áreas (...)” (Entrevista C)

“(...) eu acho que a tendência é só a aumentar, em relação aos estudos, por que queira ou não, hoje é muito... a temática da deficiência, acredito que ela passou a ser algo que abriu a curiosidade de muitas pessoas (...)” (Entrevista C)

Torna-se possível afirmar que estas percepções baseiam-se no desconhecimento, posto que na hora de questionar às profissionais sobre o acesso delas aos estudos científicos de diferentes formatos, não encontramos nenhuma resposta que revelasse interesse na produção acadêmica atual. À sua vez, é possível pensar que as entrevistadas não iriam assumir o fato de desconhecer sobre a produção gerada sobre a temática na qual desenvolvem sua profissão, dado que a responsabilidade fiduciária garantida pelo seu *role* exige conhecimento e assim, negá-lo desqualificaria o seu *status* de profissionais.

No relativo à inter-relação entre o conhecimento produzido e a prática do conhecimento encontramos distinções nas percepções. Por um lado, duas entrevistadas reiteraram a importância de todo estudo científico, reforçando o sentido descrito no parágrafo anterior. Por outro lado encontramos em dois discursos sentidos sobre o hiato entre as áreas do *Professional Complex*, assim formulavam as profissionais:

“Lamentavelmente não, são questões que não chegam, então muito pouco se tem chegado ao cotidiano da prática (...)” (Entrevista D)

“(...) nós não temos conhecimento, é... técnico, pra poder pegar um boneco de medidas e dizer assim ‘a não, na tua condição é pra uma largura de assento x, altura do encosto tem que ser y’, nos não temos o conhecimento pra isso, entendemos que um fisioterapeuta ou um fisiatra, ou um terapeuta ocupacional tem condição e conhecimento técnico pra poder fazer isso, e é o que a gente faz, a gente solicita pra

família que consiga esse boneco de medidas com um desses três profissionais, estamos tendo muitas dificuldades, muitos problemas! Por quê? Por que você percebe que os profissionais não estão preparados pra fazer esse tipo de trabalho!” (Entrevista C)

Devido a este desconhecimento sobre o estado atual na área da produção, na hora de perguntar às entrevistadas sobre pontos a incentivar ou corrigir no nível de produção acadêmica, não foram apresentadas respostas relevantes, mas sim respostas esquivas.

Ao apresentar questões hipotéticas, na busca de distinguir pretensões de mudanças, estratégias de ação ou incentivos no nível da abordagem prática, as profissionais colocaram alguns pontos que ajudam a considerar as intenções de gerar mudanças no estado de negligência no qual encontra-se a problemática.

O olhar para os sujeitos, considerando suas histórias e desejos destaca-se como ponto inicial da abordagem. Neste sentido o profissional tem de apresentar-se como mediador do processo de autoconstrução, propiciar essa mudança de olhar às pessoas com deficiência, gerando uma abordagem de respeito pelas capacidades e diferenças. Isso é, segundo as entrevistadas, o passo fundamental para desenvolver estratégias de intervenção.

No nível concreto de abordagem da temática, e considerando as limitações reconhecidas, alegam as entrevistadas que o trabalho em grupos, incentivando a troca de ideias e introduzindo-se na temática da sexualidade de forma indireta seria a forma mais tangível de abordagem. Os exemplos a seguir ilustram estas afirmações:

“(...) eu trabalharia bastante com a questão dos significados, como que essa pessoa significa a sexualidade, como é a sexualidade pra ela, uma série de perguntas, né? (...) a parte da história do outro, por que aí o outro, o cliente que vai estar sentado ali ele é o especialista da história dele, por que ele é dono da história, não só eu que sei da história dele, né? Eu vou ser aqui uma pessoa como ela que tem uma bagagem teórica talvez, da psicologia, né? mas eu vou trabalhar a partir do que ela me traz, do que essa pessoa me traz (...)” (Entrevista A)

“(...) trabalhar com a sexualidade no âmbito de grupo,

nossa que rico que isso deve ser!” (Entrevista A)

“(…) o que eu percebo mais assim é da gente estar trabalhando mais a valorização deles, a autoestima, deles...se empoderarem né?... E depois trabalhando neste empoderamento pode trabalhar dentro a sexualidade, por que ela entra no empoderamento, ela entra na autoestima, inserir no contexto a sexualidade (...)” (Entrevista B)

Apesar de que mediante situações hipotéticas as entrevistadas conseguiram pensar em estratégias para refletir sobre a sexualidade e deficiência física no âmbito de intervenções concretas, as limitações sempre colocavam-se à frente. Neste contexto, o *role* da família das pessoas com deficiência emergiu como limitação à possível abordagem da temática. Uma vez superada hipoteticamente a timidez dos sujeitos com deficiência para falar sobre sexualidade, a família entrou em cena no *role* de questionar o trabalho do profissional: “(…) se eu tivesse a possibilidade de falar mais abertamente, pra mim o que barraria seria a forma como essa família trabalha com essa pessoa, então até que ponto poderia falar tão abertamente assim?” (Entrevista D).

CAPÍTULO 7. DA COMUNICAÇÃO NO PROFESSIONAL COMPLEX

A análise relacional dos dados, em função do marco conceitual de referência do *Professional Complex*, apresenta um cenário de significações múltiplas onde os desencontros e conflitos manifestam-se integrados ao funcionar do sistema, constituindo-se na base dos processos interativos. As peculiaridades desses processos distinguem-se em função do foco analítico escolhido, sendo possível evidenciar tensões que expressam-se por entraves tanto na comunicação entre as áreas do *Professional Complex* quanto no seio de cada área.

Na área de produção de conhecimento encontramos uma série de abordagens sobre a temática que revelam a heterogeneidade característica da produção científica sobre deficiência física e sexualidade. A inexistência de núcleos de estudos ou redes especializadas, em junção com a diversidade dos profissionais que produzem sobre o assunto, confirma o fato da temática não ser nem central no marco de interesses acadêmicos nem colocada como foco dos impulsos por instituições ou programas concretos. Os dados obtidos mediante a Revisão da Literatura respaldam esta afirmação se olharmos as composições de autores, comitês avaliadores e instituições responsáveis. Por sua vez, os profissionais da produção, como já foi mencionado, não reconhecem nos seus discursos nem informantes-chave comuns, nem grupos de pesquisa de referência destacável.

Neste contexto de produção do conhecimento, no qual a maior parte da literatura provém das Ciências da Saúde seguido pelas Ciências Humanas, encontramos claros conflitos na comunicação intra-sistêmica. A desqualificação de métodos de abordagem e fundamentos teóricos utilizados expressam tensões específicas do âmbito de produção acadêmica, colocando-se em cena pela incompatibilidade de expectativas na ação. Os produtores de conhecimento nas Ciências Humanas são criticados em função do seu uso de métodos, caracterizado, segundo profissionais das Ciências da Saúde, como inexatos e geradores de discussões vazias. No entanto, os produtores de conhecimento

nas Ciências da Saúde são reconhecidos, nos discursos dos profissionais das Ciências Humanas, como responsáveis por reafirmar as significações tradicionais sobre deficiência física, focando na lesão do corpo e esquecendo assim a multideterminação da problemática. Desta forma a comunicação torna-se obstaculizada em função de considerações formuladas seguindo parâmetros de exclusão genéricos: cada qual no seu cantinho sancionando negativamente aos vizinhos.

No âmbito da prática de conhecimento não encontramos tensões internas na hora de refletir sobre o assunto, fenômeno que pode ser entendido visto que a sexualidade na deficiência física não coloca-se, sequer, como assunto de importância. A falta de formação em sexualidade dos profissionais, juntamente com o silêncio das pessoas com deficiência neste contexto, levam a um estado de desconsideração total do assunto. O desconhecimento sobre a temática evidenciado nesta área do *Professional Complex* desenha um estado de tratamento baseado em ‘achismos’ e argumentações com matizes diversos, mas sem se colocar como tensões na estrutura de *rols*: como tema marginal, de quem ninguém fala, não gera conflitos entre os profissionais.

A inexistência de programas de formação na temática expressa-se como fator chave na explicação do desconhecimento evidenciado na área prática e na heterogeneidade manifesta no nível da produção. A sexualidade na deficiência física é uma problemática periférica no marco de interesses acadêmicos. Sua relevância é questionada, gerando assim invisibilidade dentro e fora da academia e obstaculizando a comunicação do produzido mediante a inexistência de redes específicas de discussão.

As profissionais da prática não mantêm contato com a área de produção de conhecimento, o seu acesso à literatura é nulo, colocando-se o fator ‘tempo’ como explicativo desta situação. A inexistência de incentivos e programas de formação continuada, num contexto de jornadas laborais de horário completo derivam, segundo informava uma das entrevistadas, na perda de contato entre a área da produção e a área de trabalho prático. Por sua vez, os profissionais da produção alegam que mantêm ou mantiveram relações com o âmbito prático de atenção às pessoas com

deficiência física, mas segundo informam os relatos, este relacionamento poucas vezes é promovido diretamente pelas instituições acadêmicas.

Assim sendo, no que refere-se à área de estudos sobre deficiência física e sexualidade, as inter-relações concretas entre o nível de produção de conhecimento e o nível prático são inexistentes. O sistema apresenta-se fragmentado, em parte pela ausência de programas de comunicação concretos e em parte pela tradicional distinção pesquisador-clínico. Esta situação é reconhecida como falta nos discursos dos profissionais, destacando-se a importância de ligar ambas as áreas mediante programas de intervenção, gerando discussões na ponta e oferecendo materiais para o trabalho de atenção.

A distância entre as áreas, no referente à temática em questão, é tal que as produções acadêmicas não fazem eco no nível prático. Se analisarmos as problematizações científicas em relação com as inquietações no nível prático, é possível evidenciar o grande salto que coloca-se no *Professional Complex*. Enquanto as habilidades dos profissionais da prática, para abordar a problemática da sexualidade, são questionadas no âmbito acadêmico, alegando que o desconforto e a falta de formação são a característica central, no âmbito da prática encontramos um cenário de negligência total, não devida unicamente à falta de formação profissional, mas também pelo silêncio gerado por instituições, pessoas com deficiência e demais atores envolvidos na abordagem cotidiana. Os fatores que intervêm na consolidação da negligência referem-se aos múltiplos níveis de complexidade: características culturais, sociais e de personalidade conjugam-se de maneira tal que a explicação causal, tomando como variante independente a formação profissional, deriva em discussões simplistas e distantes da realidade cotidiana dos sujeitos que dia-a-dia trabalham com a deficiência física. No capítulo seguinte aprofundaremos a análise dos fatores que intervêm na consolidação do estado atual desde áreas alheias ao social.

Temos de reconhecer que a comunicação truncada não se resume às desconexões práticas de ação, apresenta-se também no nível simbólico de tratamento da problemática. Os dados

coletados expõem variadas significações, que instituem-se como um sistema de orientação integrado, porém, as variações e tensões são manifestas. As orientações de ação vacilam entre duas normativas sociais distintas, mas complementares. A distinção entre estas duas normativas é exclusivamente analítica, visto que no nível empírico as duas expressam-se de forma conjunta e misturada.

Apresenta-se, por um lado, a normativa baseada no binômio normal-patológico, que coloca-se em cena mediante expectativas de significação da deficiência física de acordo com os preceitos do modelo biomédico, particularmente do preceito que determina que a deficiência física é decorrente da lesão. Formada na interação de saberes tradicionais, esta normativa anuncia-se na totalidade dos discursos dos profissionais, sejam eles orais ou escritos. A simples caracterização da deficiência em função da distinção perante o ‘normal’ expressa o poder de controle da normativa, fenômeno entendido uma vez que a referência cultural que legitima esta norma refere-se a décadas de história na consolidação dos saberes. Assim sendo, qualificaremos esta normativa como ‘tradicional’.

Por outro lado, encontramos a normativa social baseada em preceitos do modelo social, especificamente na conceituação da deficiência em função de barreiras sociais. Além de que esta normativa coloca-se nos discursos dos profissionais tanto de forma declarada quanto subjacente, a intencionalidade com a que manifesta-se é fenômeno a destacar. Os profissionais, especificamente os da área de produção de conhecimento, insistem em orientar suas ações em função desta normativa e colocam como expectativa a ser cumprida à significação da deficiência conforme as determinações dessa norma. Nomearemos a esta normativa de ‘complementar’, por colocar-se nos discursos em referência oposta, mas colindante, à norma tradicional.

No nível do *Professional Complex*, considerando tanto a produção de conhecimento como a área prática, observamos que estas duas normativas expressam-se de forma conjunta. Porém, a ênfase dada a cada uma delas é diferencial. No âmbito da prática,

as definições sobre deficiência física são apresentadas tomando como orientação à normativa tradicional, e assim sendo a lesão do corpo físico é o aspecto que determina a distinção entre pessoas com ou sem deficiência. No entanto, como já foi apresentado nos capítulos anteriores, variados matizes integram as significações da deficiência física, introduzindo-se assim a conceitualização do fenômeno em função das barreiras sociais. Desta forma, ambas as normas orientam a ação dos sujeitos, sem expressar ameaças à integração do sistema.

A normativa tradicional entra em cena constituindo-se tanto como base do pensamento –a distinção normal/patológico é um atalho cognitivo ainda presente– quanto como fundamento funcional, visto que é em função desta definição da deficiência – como decorrente da lesão do corpo– que as pessoas com deficiência possuem acesso às instituições onde as profissionais da prática trabalham. Por sua vez, a normativa complementar, referente às barreiras sociais da deficiência, coloca-se no discurso das profissionais como matiz ante a orientação tradicional: os atores insistem em que além de definir a deficiência física em função das características corporais, temos de nos distanciar desse olhar na hora de manter relacionamentos cotidianos com as pessoas com deficiência.

A situação no caso dos profissionais da produção apresenta novamente a expressão conjunta das duas normativas orientando a ação, porém, o lugar no qual estas colocam-se difere do cenário da prática. A normativa tradicional apresenta-se orientando às ações no nível subjacente: as definições em função da lesão do corpo são indiretas, mas manifestam-se com uma regularidade tal nos discursos que sua presença torna-se evidente. Em muitos dos discursos dos produtores encontramos tentativas de opor-se a esta normativa tradicional, mas essas ações apresentam-se como variações no estado atual e não como desvio, já que mesmo que no nível explícito procure-se negar os fundamentos desta norma, no nível base de orientação das ações a norma manifesta-se com todo o seu poder de controle.

A normativa complementar coloca-se nos discursos de forma explícita, conforme determinado tanto pelos estudos sobre

deficiência física quanto pelas determinações da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2007). Ao analisar a literatura sobre a temática, observa-se a mudança gerada pela inclusão dos fundamentos do modelo social na área de estudos sobre deficiência física, fenômeno reconhecido por alguns dos produtores nos seus discursos e obras. A atualização e a problematização das novas abordagens posicionam-se como expectativas necessárias de cumprimento em prol de garantir a responsabilidade fiduciária dos profissionais. Esse fenômeno, em conjunção com a determinação legal introduzida pela Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência (referente a guiar os estudos em função da nova forma de conceber a deficiência), geram um ‘dever ser’ de grande peso na hora de produzir no nível acadêmico. Assim sendo, a normativa complementar adquire na área da produção uma importância axial.

Vemos assim como tanto a normativa tradicional, quanto a complementar colocam-se conjuntamente no sistema de orientação das ações, variando unicamente a importância relatada pelos atores: na produção a norma complementar adquire centralidade explícita enquanto a tradicional coloca-se de forma subjacente nos discursos, na área prática, no entanto, a normativa tradicional é central nas orientações de ação, adquirindo matizes em função da normativa complementar. É possível compreender os motivos das orientações de ação dos atores, perante a existência das duas normativas, se considerarmos as características contextuais nas quais colocam-se.

O âmbito da prática exige adaptar-se à normativa tradicional, visto que é ela a que determina os relacionamentos entre as profissionais e as pessoas com deficiência física: o contato entre esses atores será mediado por uma avaliação da lesão. Na situação hipotética de que as profissionais da prática optassem por afastar-se desta normativa, passando a considerar a deficiência unicamente em função da normativa complementar, sua prática cotidiana ver-se-ia obstaculizada: a avaliação médica que determina que a população a ser atendida são pessoas com deficiência física, portanto, com lesões físicas, é o passe para a organização ser reconhecida formalmente como centro que

trabalha com essas pessoas, obtendo assim direitos e responsabilidades específicos no marco da Sociedade.

A normativa tradicional é funcional ao estado dado do sistema de ação, mesmo que geradora de processos de exclusão e de simplificação da realidade, é o padrão que comporta-se de acordo com o contexto sistêmico no qual desenvolvem-se as ações. Assim sendo, no âmbito da prática, a normativa complementar é funcional apenas se for colocada como matiz e não como orientação primeira das ações: na consideração da deficiência em função das barreiras sociais, as profissionais conseguem manter um relacionamento com as pessoas com deficiência baseado no olhar para o sujeito, reconhecendo as injustiças e faltas de possibilidades que transcendem a mera escolha pessoal dessa população.

Na área de produção acadêmica a situação é outra. A produção acadêmica desenvolve-se no âmbito das Ciências, no qual a busca constante de mudança e a ligação inerente da Ciência com a tradição cultural compõem um cenário de qualidades que incidem nas orientações dos produtores. Enquanto a normativa tradicional permanece no seio das produções, compondo tanto a base do pensamento científico quanto a base da estrutura de personalidade dos pesquisadores, a normativa complementar expressa-se como variação. A normativa tradicional refere à ligação da produção científica com a tradição cultural que permeia as Ciências, outorgando-lhe legitimidade e poder de controle sobre as demais áreas do sistema. Sua estabilidade é garantida pelo seu estreito relacionamento com o nível cultural, que afiança seu poder por estabelecer-se sobre anos de tradição e presença na vida dos sujeitos. A normativa complementar, coloca-se como resposta a inerente condição de mudança das Ciências. Assim sendo, apresenta-se no sistema de orientação como normativa variante: que desqualifica a tradição, lhe impõe questionantes, problematiza as significações culturais. No entanto, esta normativa não ameaça a integralidade do sistema, as expectativas que a formam não se opõem a norma tradicional, simplesmente alteram pontos concretos do tratamento simbólico. A variabilidade introduzida pela normativa complementar é

adotada pelo sistema e colocada dentro de margens de tolerância de forma tal que sua presença seja funcional.

Sob esta configuração vemos como apenas alguns dos preceitos do modelo social foram integrados às produções acadêmicas. As formulações teóricas do modelo social da segunda geração, que insistem em desconstruir a estrutura de pensamento – realizando alterações no nível do Sistema Cultural– não são admitidas como expectativas. As mudanças que o modelo social colocou no nível do *Professional Complex* referem-se unicamente a alterações marginais –variações– no nível do Sistema Social, sem reconfigurar –ainda– o nível cultural.

A normativa complementar constitui-se como variante e não como desvio, visto que não nega a existência da normativa tradicional. Sua existência conjunta manifesta-se no nível empírico mediante uma forma específica de orientar-se ante a problemática: a deficiência física é decorrente da lesão, mas determinada a sua vez por barreiras sociais. Mediante esta forma –simplista– de olhar a deficiência física, preceitos dos modelos biomédico e social da deficiência coexistem sem excluir-se mutuamente, sendo funcionais ao sistema de ação integrado.

Além de que esse é o panorama regular apresentado pelos dados do campo, temos de reconhecer dois casos nos quais ações desvio podem ser distinguidas. Em dois discursos orais de produtores de conhecimento (Entrevista 1 e 3) podemos reconhecer a presença de orientações da ação que não tomam como base a normativa tradicional, mas sim a normativa complementar em junção com demais fundamentos do modelo social da segunda geração. Estes atores manifestam no nível subjacente dos seus discursos uma reestruturação da forma de olhar à problemática, sem cair nas considerações baseadas no binômio normal-patológico. Além de que esses casos são pontuais, sua presença expressa um fenômeno de interesse supremo, dado que contradizem o estado dado do tratamento. No entanto, essas orientações desvio no seio do *Professional Complex*, parecem ser anuladas pela lógica sistêmica: os profissionais em prol de manter sua condição de membros do sistema, têm de cumprir com as expectativas centrais e agir

segundo determinam as fronteiras de ação. Assim sendo, além de que no nível de reflexão simbólica se apresentam orientações desconformes, no nível da comunicação dessas reflexões a conformidade se revela: a linguagem é atravessada por jogos de poder, legitimada em função de padrões culturais hegemônicos e assim, funcional ao estado dado. Porém, afastar-se totalmente das normativas base implicaria diretamente a exclusão dos sujeitos.

Desde essa perspectiva confirma-se o fato do estado atual do tratamento não correr perigo de desintegração: a mudança total, a recriação do estado, parece estar longe de ocorrer. Mas como fomos mencionando nas formulações prévias, o equilíbrio total é simples criação analítica. As tensões e conflitos são inerentes ao estado atual, dado que o *Professional Complex* procura sempre a mudança. Não obstante são tensões que não colocam a sobrevivência do sistema em questão, sim perturbam o seu funcionar.

A ênfase diferencial dada as orientações de ação gera processos de bloqueio à comunicação no interior do *Professional Complex*. As expectativas determinadas no âmbito da produção de conhecimento –referentes à atualização e problematização constantes– derivam em desencontros com o âmbito da prática, e vice-versa, pois o questionado pelos produtores longe está das preocupações e necessidades dos profissionais da prática. A sua vez, a variedade de conhecimentos produzidos, distintos segundo a área de saber específica e incomunicados pela falta de incentivos à abordagem multidisciplinar, deriva em produções simplistas que subutilizam o potencial de revelação do trabalho conjunto.

Essas tensões perturbam o funcionar do *Professional Complex* como sistema integrado e em íntima relação com a Ciência. Os saberes são produzidos num nível menor às possibilidades que garantiriam uma maior comunicação entre as áreas de saber e entre as áreas de produção e prática. Considerando este fato, coloca-se a pergunta de por que o sistema agiria subestimando suas possibilidades de acrescentar a funcionalidade. A resposta à pergunta implica transcender os limites do sistema social específico, para passar a considerá-lo em

relação ao seu ambiente: o Sistema Sexual Humano. Abordamos este assunto no capítulo a seguir.

CAPÍTULO 8. DAS INTERRELAÇÕES COM O AMBIENTE SISTÊMICO E SUAS IMPLICAÇÕES

Neste capítulo apresenta-se uma análise relacional da comunicação entre o *Professional Complex* e os demais subsistemas do Sistema Sexual Humano. Busca-se distinguir os fatores que mesmo sendo alheios ao nível social, intervêm na estruturação do estado atual do tratamento. Neste sentido, são analisados os fatores que emergiram nos discursos coletados, considerando-os apenas em função da sua relação com o estado do tratamento no nível social. Trabalhamos nesta etapa com o marco conceitual de referência geral –SSH. Temos de lembrar que esta tarefa não deriva em explicações exaustivas do fenômeno, visto que para cumprir esse objetivo necessitaríamos de uma abordagem multidisciplinar. Assim sendo, propõe-se que a discussão seja uma introdução a reflexões e intercâmbios porvir, demarcando caminhos para uma futura abordagem em campos de saber distintas à Sociologia.

No final do capítulo precedente, fico em aberta a questão de o *Professional Complex* agir de forma disfuncional às suas próprias expectativas. Como foi introduzido, este fenômeno justifica-se se olharmos tomando como referência o Sistema Sexual Humano. Este último integra o ambiente do *Professional Complex*, colocando assim condições às quais deve adaptar-se para sobreviver. Refletir sobre os fatores ambientais que incidem no estado atual do tratamento no nível social esclarecerá esta afirmação.

O SSC outorga legitimidade às normativas sociais que regem a ação. Ao analisar os dados obtidos no campo divisamos a existência de duas normativas, a tradicional e a complementar. Ao desenvolver a análise relacional, considerando os *corpus* de dados da pesquisa e as teorias sobre o assunto, é possível afirmar que a normativa tradicional é legitimada pela tradição cultural. No entanto, confirmar a legitimidade cultural da normativa complementar é uma tarefa que transcende as possibilidades da presente pesquisa: nem nos discursos dos profissionais, nem na

literatura acadêmica e teórica é possível achar claros argumentos para desenvolver esta afirmação.

A normativa complementar pareceria ser mais uma modificação de caráter social, construída por oposição a normativa legitimada, que pretende alterar os padrões culturais, e não uma reestruturação baseada em câmbios culturais. Como não é possível tomar uma posição clara ao respeito, ambas as possibilidades ficam em aberto. Por enquanto, podemos alegar que no caso da normativa complementar ser legitimada pelo sistema cultural, esta não se formularia no estado atual do tratamento como um padrão cultural *na* orientação, mas sim como um padrão cultural *de* orientação, porém, como objeto de orientação não integrado a estrutura de personalidade dos sujeitos da pesquisa.

A normativa tradicional apresenta-se na totalidade dos discursos, formando a base das orientações dos sujeitos na ação. Nos discursos dos profissionais e na literatura específica da temática é possível evidenciar valores e padrões culturais que referem-se ao pensamento binômico e simplista. A orientação da ação –que toma como base a distinção entre o normal e o patológico–, mantém-se presente no nível interativo por referir-se a décadas de história e por adentrar-se nas profundezas da estrutura de personalidade dos sujeitos, mediante agentes de socialização funcionais ao sistema –família, educação, pares–.

Neste contexto, estabelecem-se expectativas sociais que chamam por produtividade, normalização dos corpos, reprodução e assim conformidade. Tudo o que afaste-se destas normativas, legitimadas por uma tradição cultural de longa data, será sancionado negativamente mediante processos de exclusão que geram frustração e sofrimento.

Considerando este contexto cultural é possível refletir sobre o fundamento para o *Professional Complex* desenvolver suas ações num nível de funcionalidade diminuída: manter a lógica de pensamento binômico é preciso para adaptar-se ao ambiente, obtendo assim a legitimidade do sistema cultural. As alternativas de orientação da ação são limitadas, colocadas dentro de fronteiras de tolerância à variabilidade, garantindo assim a

integridade do sistema. Em caso isto não aconteça, e o *Professional Complex* procure unicamente cumprir com suas expectativas, admitindo a mudança constante dos preceitos, incentivando o conhecimento dos fatos na sua complexidade, a tensão com o sistema cultural que o legitima derivaria em um conflito possivelmente irresolúvel.

Transcender o limite de variabilidade aceito pelo sistema de ação poderá derivar em duas situações diferentes: a primeira consistiria na deslegitimação das normativas que compõem o *Professional Complex*, perdendo assim o poder de controle social que o conhecimento *expert* detém no nível social; a segunda situação derivaria na transformação do Sistema Sexual Humano, mediante a reestruturação efetiva da cultura, possivelmente em função dos preceitos do modelo social de segunda geração, uma vez que são esses fundamentos que apresentam-se como contestatários à norma tradicional. Qual será a resolução e rumo dos fatos não é relevante no presente estudo, basta afirmar que no referente ao estado atual nem o *Professional Complex*, nem o SSH que integra o ambiente estão com sua sobrevivência comprometida.

O estado atual do tratamento confirma o poder de controle que o SSC mantém em relação aos demais subsistemas. Mas este sistema, além de ser o que detém maior poder de controle, não é o único que intervém na configuração do estado atual do tratamento. Elementos do nível psicológico e do nível de organismos comportamentais também apresentam incidências no *Professional Complex*.

Ao focar nas inter-relações entre o *Professional Complex* e o sistema de personalidade, é possível evidenciar como certas características ou alterações na estrutura de personalidade derivam em processos e mecanismos concretos no nível social de análise.

No referencial teórico destacamos a importância que o processo de socialização possui na formação da estrutura de personalidade. Em alguns dos discursos orais coletados, majoritariamente nos discursos das profissionais da prática, evidencia-se como a socialização secundária, na qual as pessoas com deficiência expressam-se como *alter* na interação, apresenta

reformulações à estrutura de personalidade dos profissionais. Mediante situações de convívio ou experiências vivenciais da deficiência física, os elementos catéticos entram em cena conjugando-se com os elementos cognitivos determinados pelo contexto social, construindo-se desta forma um olhar para a deficiência física já não em função de padrões de orientação, mas sim em função de construções que estabilizam-se na personalidade dos sujeitos. Este fenômeno explica por que as profissionais que trabalham na prática expressam nos seus discursos um olhar problematizado da deficiência.

Encontramos assim como o afeto ou aversão derivada do convívio com pessoas com deficiência expressam-se como reformulações aos padrões culturais que legitimam a normativa tradicional. Por exemplo, a expectativa de resolver as ‘faltas’ apresentadas pela deficiência física –no contexto de normativas tradicionais predominantes– torna-se axial na prática profissional, uma vez que não cumprir com esta expectativa derivará em frustrações do profissional por não atingir o objetivo determinado segundo o seu *role*. Considerando o contexto das pessoas com deficiência muitas das vezes colocarem-se como vítimas sem capacidade de serem funcionais ao sistema, a necessidade das profissionais da prática de terem de reconstruir sua forma de olhar à problemática, em função da normativa de caráter complementar, é condição fundamental para possibilitar uma interação livre dos pressupostos e mitos que obstaculizam a procura de normatização.

Por outro lado, no referente às categorias emergentes que desenham a inter-relação entre estes sistemas, encontramos o fundamento da normativa complementar e outras expectativas sociais criadas no *Professional Complex*, não se configurar como parte integrante da estrutura de personalidade. Assim sendo tomam lugar nas interações simplesmente por oposição à norma tradicional. O poder de controle da normativa tradicional não radica unicamente na comunicação do SSS com o SSC. Os padrões culturais tradicionais são internalizados no processo de socialização, passando a formar a base da estrutura de personalidade dos sujeitos (SSP). Em função desta consideração é possível entender o desconforto e demais limitações vivenciadas

pelos profissionais da prática na hora de abordar a sexualidade na deficiência física e compreender o porquê dos profissionais da produção guiarem suas ações em função da normativa complementar, mas no nível subjacente é a norma tradicional que estabelece as bases das reflexões. Mesmo que as expectativas sociais chamem por uma desconstrução da problemática, e que no nível legal determine-se que a sexualidade deva ser abordada, o fato dos profissionais não terem internalizado esta forma de olhar o mundo obstaculizará toda estratégia.

O sistema de organismos comportamentais, por sua vez, não interatua simbolicamente com os demais subsistemas, este simplesmente coloca condições referentes às possibilidades dos corpos dos sujeitos sexuados. As categorias emergentes no campo, que fazem alusão a elementos do sistema de organismos comportamentais, não se colocam como condições ao tratamento da sexualidade na deficiência física. Contrariamente, o que revela-se em todos os casos nos quais manifestam-se alusões as determinações dos organismos, é o fato do sistema sexual cultural possuir um controle chave nas inter-relações. Desta forma, no estado atual do tratamento as possibilidades dos corpos são limitadas, pois, mesmo que algumas problematizações sobre sexualidade estejam surgindo no nível social, os padrões que determinam posturas, estéticas e modos para expressar a sexualidade não admitem a complexidade corporal existente: toda tentativa de contradizer as normas sexuais será ora obstaculizada, ora sancionada negativamente.

CAPÍTULO 9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O tratamento da sexualidade na deficiência física desenvolve-se num terreno de intercomunicações truncadas. À sua vez, a problemática coloca-se como assunto periférico no âmbito da produção de conhecimento e como assunto não abordado no nível prático. A falta de ações que promovam a intercomunicação entre as duas áreas, deriva em produções afastadas das necessidades específicas da prática, enquanto a execução profissional no âmbito de atenção direta expressa-se isenta das formulações teóricas criadas na academia. Assim sendo, ao mesmo tempo em que as áreas compõem um sistema comum, seus relacionamentos são marginais, não se manifestando uma comunicação fluida no tempo.

Os laços entre as áreas de produção e prática do conhecimento referem-se majoritariamente ao âmbito de formação profissional, momento no qual os profissionais da prática se encontram perto dos conhecimentos produzidos e onde os produtores dialogam, segundo requerido pelas suas pesquisas de campo, com o âmbito de atenção direta. No entanto, o fato da temática ser periférica no marco de interesses acadêmicos, e assim, não se colocar como assunto de importância nos programas de formação, revela a vácuo de conexões entre produção e prática no referente à área de estudos de deficiência física e sexualidade.

Além destes desencontros no nível da interação concreta, o estado atual do tratamento apresenta descompassos se focarmos no nível simbólico de abordagem da problemática. As ações no *Professional Complex* caracterizam-se por estar orientadas em função de duas normativas que se conjugam. Enquanto a normativa tradicional desenha a base das orientações dos sujeitos, a normativa complementar concede variabilidade aos processos e mecanismos do sistema social, outorgando orientações da ação alternativas e possibilitando, desta forma, lidar com as tensões sistêmicas inerentes.

A ênfase outorgada a cada uma dessas normativas é diferencial: enquanto a normativa complementar coloca-se no centro da produção de conhecimento, no âmbito da prática a

normativa tradicional adquire centralidade na orientação das ações. A significação diferencial da problemática deriva em desencontros básicos: o produzido em função da normativa complementar não faz eco no nível prático, enquanto a prática profissional passa a ser considerada desatualizada e alvo de críticas negativas.

Não obstante, reconhecer a presença conjunta das duas normas desenha um estado do tratamento que transcende a consideração da deficiência física como decorrência exclusiva de aspectos biológicos e fisiológicos. Diante disso, vemos como formulações do modelo social da deficiência –tais como a consideração do caráter social da deficiência física e o reconhecimento dos processos de exclusão que a atravessam–repercutiram positivamente no estado do tratamento, em razão de que permitem abordar a temática desde um nível de complexidade maior do que o proposto pelo modelo biomédico. Ao mesmo tempo em que os estudos da deficiência física colocam-se atualmente num cenário mais propício para contemplar a complexidade, no que refere-se à temática da sexualidade dessa população, o estado atual se expressa minado por obstáculos. Compreender o porquê de cada uma das orientações, considerando a multideterminação do fenômeno, torna-se fundamental na hora de refletir sobre os conflitos e pensar estratégias de ação. É preciso levar em consideração as características do contexto específico de cada área no seio do *Professional Complex* e os objetivos e expectativas determinadas a cada *role* profissional.

Além das limitações concretas expostas nos parágrafos anteriores, encontramos entraves manifestos no nível do Sistema Sexual Humano. Desta forma, é necessário considerar os fatores que incidem na constituição do estado atual do tratamento desde terrenos que escapam ao *Professional Complex*.

O Sistema Sexual Humano busca manter a integração no intuito de cumprir com as finalidades *erótico-placenteras* e *erótico-placenteras-reproductivas*. Visto que a sexualidade é um fenômeno multideterminado, aspectos culturais, sociais, de personalidade e delimitações dos organismos comportamentais

interveem na sua formação. Neste sentido, o SSC controla os demais subsistemas, legitimando e assim, permitindo que apenas certas formas de agir em sexualidade sejam manifestas. As finalidades do SSH, no estado atual, referem-se a formas concretas de desenvolver a sexualidade, baseadas em normativas tradicionais e hiper-reais, que entram em contradição tanto com a variabilidade dos corpos e sistemas psicológicos, quanto com as possibilidades biológicas dos organismos. Além de que está situação impõe características à sexualidade da população em geral, o caso da sexualidade das pessoas com deficiência física é em extremo ilustrativo.

Dado que as normativas que dominam referem-se a uma sexualidade padronizada ou de alternativas variantes, o tratamento que os profissionais fazem no referente ao tema, não contempla a potencialidade sexual das pessoas com deficiência física, nem abre portas concretas para abordar a temática. Nos casos em que os integrantes do *Professional Complex* chamam por uma desconstrução da sexualidade, na tentativa de ampliar as fronteiras de tolerância sistêmica, esses esforços reduzem-se ao âmbito simbólico de tratamento, pois o ambiente sistêmico que determina as características do contexto social não possibilita gerar ações de intervenção específicas. Manter a sexualidade no controle do SSC implica não se orientar por alternativas desviantes às normas básicas, e no caso em que este fenômeno aconteça, o sistema apenas permitira que seja possível no âmbito de produção de conhecimento, uma vez que a variação é neste nível condição necessária para o avanço das ciências.

Dessa forma o sistema mantém a integridade, sendo o estado atual funcional à ordem estabelecida. No entanto, a consolidação deste estado atual passa a ser disfuncional no nível individual de análise. As finalidades *erótico-placenteras* e *erótico-placenteras-reproductivas* não são passíveis de cumprimento no sistema sexual das pessoas com deficiência física: esta população não encontra alternativas legitimadas ou socialmente aceitas para desenvolver a sua sexualidade. As normativas presentes e reafirmadas no *Professional Complex* afastam estas pessoas de toda possibilidade de cumprimento: os

padrões culturais internalizados na estrutura de personalidade controlam as possibilidades dos corpos e mentes. A sexualidade na deficiência física é excluída dos lençóis.

(...) en la medida que el hombre trata de conocerse a sí mismo y bucear en su naturaleza integral, va liberándose de temores, perplejidades, vergüenzas e hipocresías.

Alan Gregg

As orientações de ação variantes e as estratégias de desvio, manifestas no estado atual do tratamento, colocam-se como promessa de mudança do estado atual. No intuito de gerar um ambiente que reconheça a diferença, admita as variabilidades e se afaste dos preconceitos e mitos que obstaculizam tanto a abordagem complexa do fenômeno, quanto o dever do prazer na vida, variados atores agem dia-a-dia focando nas alternativas, criando possíveis caminhos. Destacando a importância de estas ações e com a intenção de acrescentar o respaldo a essas pretensões é que a presente pesquisa se coloca. Reconhecer as limitações, os obstáculos, conflitos e possibilidades do estado atual permite pensar em macro estratégias que respondam às características do contexto.

A geração de ações que possibilitem a intercomunicação entre as áreas do Professional Complex é passo essencial na busca de gerar conhecimentos aplicáveis e de desenvolver intervenções práticas conformes aos avanços da produção de conhecimento. A proposta de criação de meios e formas deverá atender às características do estado atual na sua complexidade: reconhecendo o poder de controle da tradição cultural, as expectativas construídas, as características pessoais constituídas por vivências e emoções e as determinações da nossa natureza humana.

Mais uma vez como horizonte: o esperado jardim das delicias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALEXANDER, MS., BRACKETT, NL. ET AL. **Measurement of sexual functioning after spinal Cord injury: preferred instruments.** University of Alabama, USA, 2009.

ANDERSON, P. & KITCHIN, R. **Disability, space and sexuality: access to family planning services.** Fonte: Soc. Si Med.; 51(8): 1163-73, 2000 Oct.

AVILA-PIRES, F. **Saúde, doença e teoria de sistemas.** Évora, Universidade de Évora, Pp. 606-614. 2001.

BAYCE, R. et. Al. **Medios de comunicación y vida cotidiana.** Montevideo, Ed. Multiplicidades, 1995.

BERGER, P. & LUCKMANN, T. **La construcción social de la realidad parte 2.** Buenos Aires, Ed. Amorrortu, 1972.

BOERO, G. & NOVÓIA, M. **El sexo tal cual es.** Montevideo, Ed. Planeta, 2011.

BRASIL. COORDENADORIA NACIONAL PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA- CORDE. **Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.** Brasília: CORDE, SEDH, 2007.

CALDAS-COULTHARD, C. & SCILAR-CABRAL, L. (Org.) **Desvendando discursos: conceitos básicos.** Florianópolis, Editora da UFSC, 2008.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** Rio de Janeiro, Ed. Forense Universitária, 2011.

CANOVA SODRÉ, P. **Estudo sobre a disfunção sexual de mulheres com lesão medular.** São Paulo, USP, 2007.

CASTIEL, Luiz. **A Saúde Persecutória e os limites da responsabilidade.** Rio de Janeiro. Ed. Fiocruz, 2007.

CORBO, A. **Sexualidad: um cenário de conflito.** Montevideo, Udelar, 2012.

COSTA BAPTISTA, T. **Atividade Física e Qualidade de vida de portadores de deficiência física de Florianópolis.** Florianópolis, UDESC, 2013.

DE ARAUJO DANTAS, J. K. **Sexo sobre rodas: vivências e discursos da sexualidade de homens cadeirantes.** Ceará, Universidade Federal do Ceará. 2011.

DE PAULA, A. **Corpo e deficiência: espaços do desejo – Reflexões sobre a perspectiva feminina.** São Paulo, USP, 1993.

DINA, C. **Ciência, técnica e cultura: relações entre risco e práticas de saúde.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(2): 447-455, mar-abr, 2004.

DINIZ, D. **O que é deficiência.** São Paulo: Brasiliense, 89 p. Coleção Primeiros Passos, 2007.

ESMAIL, S; DARRY, K; WALTER, A & KNUPO, H. **Attitudes and perceptions towards disability and sexuality.** Disabil Rehabil; 32(14): 1148-55, 2010.

ESMAIL, S; KNOX, H & SCOTT, H. **Sexuality and the Role of the Rehabilitation Professional.** Canada, University of Alberta, 2010.

FAMILUME, M. 2001

www.minusval2000.com/relaciones/ArchivosRelaciones/di scapacidad y educacion sexual.html

FOUCAULT, M. **História de la sexualidad.** Tomo I. México, D. F. Ed. Siglo XXI, 1976.

_____. **História de la sexualidad.** Tomo II. Espanha, Ed. Siglo XXI, 2005

FREDINI ROCHA, E. **Corpo deficiente: em busca da reabilitação? Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física.** 1991.

FROES, M. **Sexualidade e deficiência.** Temas desenvolv; 8(48): 24-9, jan.-fev. 2000.

GARCIA ARRIGONI, P & NASTRI, M. **Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras.** Arch. Argent. Pediatr.; 109(5): 447-452, sept.-oct. 2011.

GESSER, M. **Gênero, corpo e sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física.** Florianópolis, UFSC, 2010.

GIDDENS, A. **Modernidad e identidad del yo.** Ed. Península, 1991.

_____. **Consecuencias de la modernidad.** Madrid, Ed. Alianza, 1993.

GOFFMAN, E. **La presentación de la persona en la vida cotidiana.** Buenos Aires, Ed. Amorrortu, 1993.

GONÇALVES GOULARDINS MENDES, L.
Subjetividade e lesão medular: vida que escapa a paralisia. Minas Gerais, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, 2007.

GREGG, A. Em prefacio à obra de KINSEY, A. **Conducta sexual del hombre.** Buenos Aires, Ed. Médico Quirurjica, 1954.

GREYDANUS, D.; RIMSZA, M. & NEWHOUSE, P.
Adolescent sexuality and disability. *Adolesc Med*; 13(2): 223-47, v, 2002 Jun.

HIGGINS, A., SHAREK, D. ET AL. **Mixed methods evaluation of an interdisciplinary sexuality education programme for staff working with people who have an acquired physical disability.** Trinity College Dublin, Ireland, 2012.

HOULE, G. **A sociologia como ciência de vida: a abordagem biográfica.** Rio de Janeiro, Petrópolis, Vozes, 2010.

IDE, M. **Sexuality in persons with limb amputation: a meaningful discussion of re-integration.** St Mary's Hospital, Rehabilitation Centre, Kurume, Japan.

ITS Brasil – Microsoft. **Tecnologia assistiva nas Escolas: Recursos básicos de acessibilidade sócio-digital para pessoas com deficiência.** Brasil, 2008

KNEPPER MENDES, A. **Sexualidade na Lesão Medular.** Florianópolis, UDESC, 2008.

LADIK ANTUNES, G. **A transformação da identidade do portador de deficiência adquirida tardiamente.** São Paulo, USP, 2004.

LEONI, M. **Los mundos bajo las sábanas. De la actividad sexual y sus funciones.** Saarbrucken, Ed. Académica Española, 2012.

LEVI-STRAUSS, C. **La noción de estructura en antropología.** Montevideo, Ficha 42. FCU, 1949.

LIPOVETSKY, G. **El crepúsculo del deber. La ética indolora de los nuevos tiempos democráticos.** Barcelona, Ed. Anagrama, 1994.

LOW, W. & ZUBIR, T. **Sexual issues of the disabled: implications for public health education.** Asia Pac. J Public

Health; 12 Suppl: S78-83, 2000.

MAART, S. & JELSMA, J. **The sexual behavior of physically disabled adolescents.** Faculty of Health Sciences, School of Health and Rehabilitation Sciences, University of Cape Town, South Africa.

MAIA, C. & RIBEIRO, P. **Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências.** Revista Brasileira de Educação Especial, 2010.

MASTER, W. & JHONSON, V. **Respuesta sexual humana.** Buenos Aires, Ed. Intermédica, 1966.

MEINERZ, N. **Corpo e outras (de)limitações sexuais: uma análise antropológica da revista Sexuality and Disability entre os anos de 1996 e 2006.** Brasil.

MINISTERIO DE SAÚDE. **Direitos sexuais, direitos reprodutivos e métodos anticoncepcionais.** Brasília, DF - 2003.

OXMAN, C. **La entrevista de investigación en Ciencias Sociales.** Ed. Eudeba, 1998.

PARSONS, T. **Toward a general theory of action.** Cambridge, Harvard University Press, 1954.

_____ **El sistema social.** Madrid, Ed. Alianza, 1984.

_____ **La situación actual y las perspectivas futuras de la Teoría Sociológica Sistemática.** Montevideo, Ficha Num. 123, FCU. S.A (Original Ingles de 1947)

_____ **La sociedad. Perspectivas evolutivas y comparativas.** México, Editorial Trillas, 1983.

_____ **The Human Condition.** London, The free press, 1978.

PASQUA PRUMES, C. **Ser Deficiente, Ser Envelhescente, Ser Desejante.** Brasil, 2007.

PEREA ET AL. **Metodologia de la ciência política. Cuadernos metodológicos 28.** Madrid, CIS, 2009

PIBER CAMPOS, M. **Nem anjos nem demônios: discursos e representações de corpo e sexualidade de pessoas com deficiência na internet.** Brasil, Universidade Luterana do Brasil, 2007.

POUPART, J. Et. AL. **A pesquisa qualitativa: enfoques**

epistemológicos e metodológicos. Rio de Janeiro, Petrópolis, Vozes, 2008.

QUIVY, R. & CAMPENHOUDT, L. **Manual de Investigações em Ciências Sociais.** Lisboa, Gradiva, 1988.

RODOCKCR, M. & MILLIARD, D. **Basics issues in sexual counseling of persons with physical disabilities.** National Institute of Mental Health Grant No. MIIJ5811, s.a.

RODRIGUES SAVALL, A. **Reabilitação sexual para homens com lesão medular adquirida: da autoadaptação à intervenção terapêutica.** Florianópolis, UDESC, 2008.

RUEDA CASTRO, L. **Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada.** Acta bioeth; 8(1): 127-135, 2002.

SIECZKOWSKY, H. **Deficiência física e sexualidade.** Fisioter. mov; 10(2): 112-22, out. 1997-mar. 1998.

SKILAR, C. **Discursos e prácticas sobre la deficiencia y la normalidad. Las exclusiones del lenguaje, del cuerpo y de la mente.** Programa de Posgraduación en Educación, Núcleo de Investigaciones en Políticas Educativas para Sordos, Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Brasil. 2000.

SOARES, A; MOREIRA, M; MONTEIRO, L. **Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma.** Ciênc. saúde coletiva; 13(1): 185-194, jan.- fev. 2008.

SOUSA, F; BAPTISTA, R; COURA, A; FRANCA, E; PAGLIUCA, L & FRANÇA, I. **Sexualidade das pessoas com deficiência (PcD) e a vulnerabilidade à AIDS: revisão sistemática de literatura.** Online braz. j. nurs. (Online); 8(3)dez. 2009.

SPIZZIRRI, G. **Estudo sobre a abordagem da sexualidade do paciente portador de deficiência física em processo de reabilitação.** Brasil, 1999.

SUÑÉ MATTEVI, B. **Qualidade de Vida e Qualidade do Cuidado de pessoas com incapacidades físicas e intelectuais: Grupos focais do projeto DIS-QOL no Brasil.** Brasil, 2009.

VIEIRA, M & ALVES, V. **Encontro marcado: o adolescente deficiente físico e as relações humanas.** Acta fisiátrica; 7(1): 9-12, abr. 2000.

WEBER, M. Economía y Sociedad. Primera parte: Conceptos sociológicos fundamentales. Ciudad de México, FCE, 1992.

APÊNDICE

APÊNDICE A – GUIÃO DE ENTREVISTAS PROFISSIONAIS.

Perguntas guia para encontros com profissionais da área de produção e prática de conhecimento:

-Poderia me contar sobre **a sua experiência** na abordagem da problemática sexualidade na deficiência física?

-Como **começou** o seu trabalho na área? Quais foram os **primeiros contatos** com a problemática? (seja experiência no nível da produção de conhecimento, prática medica ou contatos no nível da difusão de conhecimento)

-**Em relação às abordagens** sobre a problemática, quais são os **principais fatores** que você acha devem ser tidos em consideração? (definições de **perspectivas, conceitos, valores**, construções de sentido sobre a problemática, entre outros)

-Em relação à forma em que você considerava a problemática no começo, e as suas considerações atuais, você distingue pontos que **mudaram com o decorrer do tempo**? O que foi mudando na sua experiência? Por que você acha se deram essas mudanças? Poderia me indicar atores chave ou obras chave nesse processo de mudança?

-Quais são/foram as **principais limitações encontradas na hora de abordar a problemática** de sexualidade na deficiência física como assunto teórico e/ou prático? (limitações próprias do profissional, limitações do entorno social amplo, da instituição, etc.)

-Como você definiria a **relação entre o conhecimento produzido na academia e a posta em prática** desse conhecimento? Quais você acha são pontos de **encontro ou desencontro** entre as produções científicas e a abordagem prática -de consulta concreta no âmbito de atenção à saúde?

-Considerando uma **situação hipotética** de consulta sobre sexualidade com uma pessoa com deficiência física, por exemplo: mulher de 60 anos com lesão medular adquirida que se apresenta na consulta com o objetivo de obter informação sobre

sexualidade, quais você acha devem ser os principais pontos marcados por o profissional? Qual seria uma abordagem adequada para este caso ou outro similar?

Outro caso, rapaz de 25 anos que se apresenta ante um profissional da saúde com certa preocupação pelo fato de que ira começar uma relação sexualmente ativa e quer se informar sobre os cuidados e formas de desenvolver os encontros com menor risco, quais você acha devem ser os principais pontos marcados por o profissional? Qual seria uma abordagem adequada para este caso ou outro similar?

Perguntas guia específicas para profissionais da área de produção de conhecimento:

-Em relação à produção de conhecimento sobre a temática **no nível geral da academia**, você considera que se apresentaram **mudanças na forma geral de abordagem**? Quais você definiria como mudanças centrais? Por que você acha se apresentaram essas mudanças?

-Pesquisas indicam que a **produção de conhecimento sobre a sexualidade na deficiência física têm aumentado** nas ultimas décadas. Quais são os **principais avanços** que você destacaria em relação a este processo? E os **principais retrocessos** no tratamento da saúde sexual na deficiência física como assunto teórico?

-Quais as **limitações que você considera podem se apresentar aos profissionais na prática** na hora de abordar esta problemática? Você acha que no que refere a âmbito da prática em atenção à saúde sobre este tema o estado atual é adequado? **Quais os principais pontos a reformar, incentivar, corrigir?**

Perguntas guia específicas para profissionais da área prática:

-Em relação a prática de atenção dirigida ao tratamento da sexualidade na deficiência física, você considera que se apresentaram mudanças nas formas de desenvolver a atenção? Quais você destacaria como mudanças centrais? Por que você acha se apresentaram essas mudanças?

-Pesquisas indicam que a **produção de conhecimento sobre a sexualidade na deficiência física têm aumentado** nas

últimas décadas. Você considera que no nível da prática em atenção às pessoas com deficiência física este fenômeno tem repercussão? Como você qualificaria a relação entre o conhecimento produzido e a prática de atenção às pessoas com deficiência física?

-Quais as **limitações que você considera se apresentam** na hora de abordar a problemática de sexualidade na deficiência física no nível da produção de conhecimento? Você acha que no que refere a âmbito da produção de conhecimento sobre sexualidade na deficiência física o estado atual é adequado?

Quais os principais pontos a reformar, incentivar, corrigir?

-Quais as **limitações que você considera se apresentam** na hora de abordar a? Você acha que no que refere a âmbito da prática em atenção à saúde sobre este tema o estado atual é adequado? **Quais os principais pontos a reformar, incentivar, corrigir?**