AUTORES: VANDRIANE CAROLINE TRUYLIO FELIPE BIASUS

PESSOA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE





Autores:

Vandriane Caroline Truylio Felipe Biasus

Pessoa com Deficiência Física: Vivência da Sexualidade

Série:

Trabalhos Acadêmicos Coleção em: E-Book TCC



Erechim/RS 2020

Todos os direitos reservados à EDIFAPES.

Proibida a reprodução total ou parcial, de qualquer forma e por qualquer meio mecânico ou eletrônico, inclusive através de fotocópias e de gravações, sem a expressa permissão dos autores. Os dados e a completude das referências são de inteira e única responsabilidade dos autores.

Editoração/Diagramação: EdiFAPES

Revisão: Autores

Capa: (Assessoria de Marketing, Comunicação e Eventos /URI Erechim)

Imagem: Paloma Barbosa dos Santos

Conselho Editorial:

Adilson Luis Stankiewicz (URI / Erechim/RS) - Presidente Arnaldo Nogaro (URI / Erechim/RS)
Cláudia Petry (UPF / Passo Fundo/RS)
Elcemina Lucia Balvedi Pagliosa (URI / Erechim/RS)
Elisabete Maria Zanin (URI /Erechim/RS)
Jadir Camargo Lemos (UFSM / Santa Maria/RS)
José Eduardo dos Santos (UFSCar - São Carlos/SP)
Maria Elaine Trevisan (UFSM / Santa Maria/RS)
Michèle Satto (IFMT / Cuiabá/MT)
Neila Tonin Agranionih (UFPR / Curitiba/PR)
Sérgio Bigolin (URI / Erechim/RS)
Yuri Tavares Rocha (USP / São Paulo/SP)

T874p Truylio, Vandriane Caroline

Pessoa com deficiência física[recurso eletrônivo] : vivências da sexualidade / Vandriane Caroline Truylio, Felipe Biasus. – Erechim, RS: EdiFAPES, 2020.

1 recurso online. – (Trabalhos Acadêmicos Coleção em: E-Book TCC)

ISBN 978-65-88528-00-6

1. Psicologia – sexualidade 2. Deficiência física – sexualidade

3. Sexualidade - vivências 4. Família - relacionamentos I. Título

II. Biasus, Felipe III. Série

C.D.U.: 159.9



Livraria e Editora Av. 7 de Setembro, 1621 99.709-910 – Erechim-RS Fone: (54) 3520-9000 www.uricer.edu.br

Sumário

Introdução	6
Deficiência Física e Sexualidade	8
Metodologia	12
Participantes	13
Instrumentos e Procedimentos	14
Resultados	16
Descrição Fenomenológica	17
Redução Fenomenológica	45
Interpretações Fenomenológicas	58
Considerações Finais	64

Sobre os Autores

Vandriane Caroline Truylio: Psicóloga, formada pela URI Erechim.

Felipe Biasus: Psicólogo, formado pela URI Erechim, Mestre em Psicologia pela UFSC. Professor e Coordenador do Curso de Psicologia da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões, Erechim-RS.

Introdução

Este livro é fruto de um Trabalho de Conclusão de Curso de Psicologia. Nasceu do interesse da primeira autora em problematizar o tema da sexualidade, mais precisamente, a sexualidade da pessoa com deficiência, em especial, aquelas que fazem uso de cadeiras de rodas.

Além de problematizar, buscou-se dar voz aos cadeirantes levantando suas vivências no que tange à sexualidade. Traz para o cenário acadêmico e científico um tema que ocasionalmente "passa em branco" quando se vê um cadeirante. Afinal, por vezes ser "mais diferente" que os outros, é estar marcado por insígnias de impossibilidade, assexualidade, incapacidade. Não só para o outro "mais igual", mas para familiares, profissionais de saúde e a sociedade em geral.

O processo de construção deste trabalho teve o seguinte delineamento. Inicialmente foi realizada uma imersão em aspectos teóricos associados à sexualidade, a pessoa com deficiência e o aprofundamento no método fenomenológico. Na sequência, após aprovações éticas, realizou-se a coleta de dados e sua posterior análise.

Este livro busca ser fiel ao delineamento, seguindo a mesma organização. No primeiro capítulo, será apresentada uma breve revisão teórica sobre a deficiência física e a sexualidade. O segundo capítulo descreve o desenho metodológico para desenvolvimento da pesquisa, assim como apresenta os aspectos éticos a que foi submetida. O terceiro apresenta os resultados do estudo. Este capítulo apresenta especial atenção à descrição fenomenológica, na qual se buscou dar voz aos participantes. Os passos seguintes do método fenomenológico buscaram fazer emergir o fenômeno de estudo. O quarto e último capítulo apresenta as considerações finais do estudo e indica possíveis desdobramentos da investigação.

Descrever as vivências acerca da sexualidade dos deficientes físicos, compreender, a partir de suas narrativas, como a família lida com o relacionamento dos cadeirantes e como o tema da sexualidade

é abordado por profissionais da saúde foram os objetivos que nortearam a investigação. A leitura e o estudo desta obra proporcionará ao leitor a experiência de imersão no que se refere às vivências da sexualidade de cada participante do estudo, afinal não pretende encerrar a discussão e reflexão, nem tão pouco generalizar os achados.

Deficiência Física e Sexualidade

Escrever sobre deficiência requer atenção, é preciso situar o leitor no tempo e espaço; sendo assim, para falar de um assunto o qual vem carregado de estigma perdurando através dos séculos, entende-se importante iniciar com um pouco de história. A condição de ser deficiente sempre existiu, de acordo com Silva (1986), há diversas pinturas feitas nas cavernas pelo homem primitivo as quais mostram contornos de mãos visivelmente com falta de dedos. Adquirir um trauma naquela época era muito natural, visto que para sobreviver era necessário literalmente lutar com leões. Doenças, como reumatismo, tornavam-se corriqueiras já que a umidade e o frio dos abrigos nas rochas se intensificavam no inverno, o que era bastante prejudicial.

De acordo com o mesmo autor, viver em grupo tinha dois lados: maior chance de sobrevivência ou risco iminente. Quando o líder percebia que algum de seus membros pudesse prejudicar a integridade de todos, este optava em seguir em frente sem este ou o próprio indivíduo escolhia se separar para benefício da sua raça. Não foi por acaso que a marginalização da pessoa com deficiência surgiu, de acordo com Feijó (2002), a cultura das tribos influenciava no modo como cada indivíduo era tratado. Os Hindus, por exemplo, consideravam cegos pessoas de sensibilidade mais aguçada devido a falta de visão dando-lhes funções religiosas. No entanto, os Hebreus percebiam a deficiência como punição

divina e assim, essa pessoa ficaria terminantemente proibida de acessar serviços ligados à religião.

Segundo Bez (s/d), a Grécia Antiga fora marcada por uma época na qual corpos perfeitos eram considerados essenciais na participação da sociedade, crianças nascidas com alguma deficiência deveriam passar por uma espécie de "conselho" no qual seria decidido se viveriam ou morreriam. O tratamento aos deficientes começou a mudar após o surgimento do Cristianismo, Aranha (1995) afirma que com a criação e manifestação de Deus, esses começaram a ser vistos como indivíduos que necessitavam de cuidados mesmo à margem da sociedade.

O avanço da medicina contribuiu para que a deficiência passasse a ter uma leitura mais orgânica e deixasse de ser moral ou teológica. De acordo com Amaral (1995), profissionais como Pinel, Itard, Esquirol, entre outros, interessaram-se muito pelo assunto, especialmente pela deficiência mental. A partir desse momento a deficiência saiu da visão de doença começou a ser substituída por estado ou condição do sujeito, mesmo que para alguns estudiosos a ideia de segregação referente à preservação da espécie ou questões morais ainda estivessem presentes.

Segundo Aranha (1995), a Revolução Industrial teve um importante papel, permitindo que as pessoas com deficiência pudessem aproveitar seu potencial produtivo. Houve um aumento da responsabilidade pública com relação aos deficientes de modo a serem vistos como capazes de executar atividades nas indústrias.

Mudando o olhar, percebeu-se também a importância da educação para a melhoria da qualidade de vida destes sujeitos e assim, por influência dos Estados Unidos e da Europa, surgem as classes especiais. Para Pacheco e Alves (2007), a educação dos deficientes tinha a finalidade de desenvolver técnicas para valorizar o potencial de cada um. Possibilitou-se a escolarização dessa parcela da população, no entanto devido ao despreparo dos profissionais e dos encaminhamentos

inadequados, essas escolas acabaram sendo mais uma forma de segregação.

Sassaki (1997) revela o motivo por trás da criação de uma classe especial. O que ocorreu de fato foi uma manobra para que crianças com deficiência não interferissem no aprendizado dos outros alunos, visto que o professor não conseguiria atender uma turma mista devido à demanda daqueles com mais dificuldade. Inclusão que de acordo com o autor deveria ser levada em consideração inclusive hoje em vista da na necessidade de preparar o meio, através de recursos tecnológicos e físicos; as pessoas e conscientizar a comunidade sobre o tema.

É notável quanto o ato de incluir provoca mudanças na autoestima do sujeito que juntamente com a família auxiliam na construção da identidade do membro deficiente influenciando-a. Silva (2011) afirma que:

A família é o primeiro contexto socializador, as experiências que a criança vivencia, os sentimentos, a construção da autoimagem e autoestima ocorrem nas relações que se estabelecem com a mãe, o pai, irmãos e com as pessoas próximas, experiências que vão interferir em seu comportamento e nas relações que ela vai estabelecer longe de casa, na escola, com amigos, em ambientes sociais diversos (p. 26).

Maia (2010) considera autoestima como o modo como as pessoas aceitam sua própria identidade, o que inclui a imagem corporal e a aceitação dos aspectos afetivos e sociais referentes a sua existência. A imagem corporal está relacionada àquela imagem que temos do nosso corpo. É formada de referências sociais e culturais, muitas vezes irreais, mas compreendida com o que é desejável na sociedade.

Visto que a imagem desejável difere-se do real, o indivíduo com deficiência acaba se sentindo não representado, ou seja, excluído num ambiente que trata o corpo imperfeito como fora do padrão social e tal imagem influencia nos relacionamentos. Maia e Ribeiro (2010) afirmam que os padrões definidores da normalidade sexual estabelecem que o

sexo ocorre apenas se as pessoas possuírem um corpo perfeito (magro, esbelto, saudável), padrões que acabam por prejudicar todos os indivíduos e fazem com que o sujeito dependa de estética para encontrar um parceiro sexual e amoroso.

Quanto à sexualidade e à deficiência, Mazin e Pinel (1984) apontam que a negação da primeira dos PcDs parte da sociedade ocorre da mesma maneira que as condições e o desenvolvimento de suas potencialidades são bloqueadas. Com a sexualidade negada, o acesso à informação se torna mais precário e profissionais da saúde acabam por não orientar seus pacientes adequadamente. Assim o risco de contrair infecções sexualmente transmissíveis (IST) ou ocorrer uma gravidez não desejada aumentam.

O artigo 25 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência enfatiza os direitos a saúde sexual e reprodutiva, garantindo o acesso à saúde e formando profissionais conscientizados a respeito dos direitos humanos da dignidade, da autonomia e das necessidades da pessoa com deficiência. É importante indagar-se como um indivíduo deficiente consegue desviar do tabu que é a sexualidade somado à falsa ideia de incapacidade, o qual perdura há séculos.

Crochik (1995) afirma que o preconceito surge no processo de socialização sendo caracterizado como um fenômeno psicológico, o qual é manifestado individualmente, nas suas palavras "o preconceito diz mais respeito às necessidades do preconceituoso do que às características do seu objeto". Ou seja, por mais que a cultura de base sirva para o preconceito, o próprio preconceituoso concederá as características referentes ao objeto de preconceito. Por isso, é preciso conhecer a vivência da pessoa com deficiência a fim de refletir acerca de valores reproduzidos sem questionamento crítico passados de geração em geração, na tentativa de assim superá-los.

Metodologia

A investigação seguiu um delineamento de pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva de corte transversal. A pesquisa exploratória permite a descoberta de fenômenos, visto que o tema é pouco pesquisado e assim, faz com que o pesquisador se familiarize com o assunto em foco.

Na pesquisa qualitativa, de acordo com Andrade e Holanda (2010), o pesquisador influencia na situação da pesquisa de modo a ser também influenciado. O fato da pesquisadora usar cadeira de rodas pode exercer um papel ainda maior no decorrer da coleta de dados, em vista da percepção e empatia. Candib (1995) definiu a pesquisa qualitativa como um "conhecimento conectado", ou seja, a manifestação da empatia utilizando de experiências e relações pessoais para investigar como as pessoas enxergam os fatos e seu funcionamento. Através da investigação empática, o indivíduo se mostra como uma pessoa complexa e singular, em sua personalidade e situação de vida, no entanto, o mesmo é semelhante em vários aspectos em relação a outras pessoas.

Participantes

Participaram do estudo dez pessoas com deficiência física e que fazem uso de cadeira de rodas. A amostra foi constituída por conveniência e aplicando-se o critério de acesso aos participantes. Desses, cinco são do sexo masculino e cinco do sexo feminino, maiores de 18 anos e separados por sexo, pois se considerou de extrema importância poder escutar o discurso de ambos os sexos.

Além das características acima, foram incluídas na amostra, pessoas que não apresentassem deficiência intelectual moderada ou grave, ou outra patologia que pudesse interferir na interpretação das perguntas e tivesse alguma implicação com o tema da pesquisa.

Os participantes tiveram sua identidade preservada a fim de não expor suas histórias e momentos de intimidade. O entrevistado também recebeu uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) o qual informou a importância da pesquisa e o caráter sigiloso de participação.

Instrumentos e Procedimentos

O projeto da pesquisa que deu origem a este livro foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP-URI), que após avaliado, obteve parecer de aprovação para sua execução sob o número 2.391.153.

Durante o processo de coleta de dados, realizado durante os meses fevereiro a março de 2018, foi utilizado um modelo de entrevista semiestruturada e um gravador que auxiliou, posteriormente, na transcrição das entrevistas realizadas. O local era acessível e reservado com a finalidade de garantir o teor sigiloso da entrevista. O colaborador assinou o TCLE e recebeu uma cópia do mesmo. Após deu-se início às entrevistas, gravadas em áudio e transcritas na íntegra, compondo assim, o corpus de análise da pesquisa.

Por utilizar o Método Fenomenológico para análise dos dados, podese referir que trata-se de uma pesquisa fenomenológica. De acordo Bruns et al. (2001), a pesquisa fenomenológica é a pesquisa da natureza, a qual pretende construir a compreensão do que acontece e clarear o fenômeno. O pesquisador atua como facilitador do acesso ao que foi vivido e assim permite que o entrevistado possa relatar sua experiência de maneira singular. O objetivo da pesquisa fenomenológica surge deste movimento, de colher o passado e o presente vividos pelos participantes, de modo a compreender o fenômeno em estudo a partir de tais vivências.

São fundamentais na concepção fenomenológica existencial de Merleau Ponty três passos para o desenvolvimento da análise fenomenológica. São eles: a) Descrição Fenomenológica – aqui o objetivo é revelar a intenção e o foco de consciência do sujeito, nesta etapa é importante que não haja nenhum tipo de julgamentos ou avaliações; b) Redução Fenomenológica – nesta etapa os elementos essenciais da descrição são ressaltados e assim as partes escolhidas são reduzidas para depois serem analisadas; e c) Interpretação Fenomenológica – é evidenciada a revelação dos significados que ficaram implícitos na redução, a visão de mundo do sujeito e a visão de mundo e de homem do pesquisador (BIASUS; MENEGHETTI, 2004).

Depois de coletados, os dados foram analisados a partir do método fenomenológico que permitiu a emergência da essência do fenômeno estudado, a partir da existência e narrativa dos participantes do estudo.

Resultados

A primeira etapa do Método Fenomenológico refere-se à Descrição Fenomenológica. Nela são apresentadas as narrativas que expressam a experiência dos participantes sobre o tema de estudo. A descrição subsidia a segunda etapa do método, a redução fenomenológica, que aglutina as narrativas em temáticas posteriormente analisadas durante a interpretação fenomenológica.

Para identificar os participantes e preservar suas identidades, optou-se por se referir a eles através de nomes de constelações.

Descrição Fenomenológica

Órion

O primeiro participante é Órion, um jovem adulto, com Ensino Superior Incompleto, cursa Letras, é professor titular de um cursinho popular de sua universidade e também trabalha de forma autônoma. Órion mora com o pai e com a irmã mais nova, a mãe é falecida há mais de 10 anos. Afirma ter um bom relacionamento com a família. O participante refere ser cético (acredita no que pode ser comprovado cientificamente), não fuma e bebe socialmente, geralmente quando sai. Entre seus hobbies estão: navegar na internet, sair para comer, ler e escrever.

Perguntado sobre a infância o participante afirma ter sido normal, sabia que era diferente, mas não deficiente; fora inserido num ambiente escolar regular e com muita naturalidade. A cadeira de rodas foi apresentada a ele depois do falecimento da mãe, quando já estava com 9 anos. Conta que ela não o deixava usar a cadeira por medo de que ele se acomodasse. E que por não conseguir correr, como as outras crianças, optou, desde cedo, brincar com os livros. Quanto à adolescência, o participante afirma que foi nessa fase, que o fato de ser deficiente, começou a pesar, viu que era "um heroizinho" para as pessoas e mesmo mostrando que ia bem na escola, sempre seria o resultado de uma pessoa perseverante. Observou que as relações amorosas entre os adolescentes aconteciam, mas não com ele. Noutras coisas foi um adolescente normal, "matava" aula, saía mais cedo para ficar na cantina da escola, tinha

problemas de autoestima, refere que as espinhas e peso eram as principais questões, reconhecia-se como rebelde; no entanto aquela carga estranha e particular, associada à deficiência, sempre estava ali.

Órion afirma ter deficiência congênita devido à paralisia cerebral, descoberta pelos pais em torno de seus oito meses de idade, pelo fato de perceberem que o ritmo de desenvolvimento dele era mais lento que de suas outras duas filhas. Foi apresentado à AACD e fez fisioterapia por 17 anos ininterruptos. Passou quatro meses se recuperando de uma cirurgia nos tendões e resolveu dar adeus a este tipo de tratamento. Atualmente faz pilates, mas precisou parar temporariamente com as aulas devido um problema no rim. Indagado sobre como lida com a deficiência, o participante afirma que faz piada dela, revela que tem um humor "autodepreciativo", mas que dependendo do dia percebe o peso do grupo social do qual faz parte.

Sobre a AACD, afirma que não a frequenta mais, assim como a APAE na qual tinha atendimentos com fisioterapeuta, pedagoga e psicóloga. Parou os atendimentos aos 17 anos, prestou vestibular e procurou um exercício através do qual percebesse os resultados. Órion revela que já sofreu preconceito, mas de uma maneira velada, através de certas atitudes como, tratá-lo de forma infantilizada, demonstrar espanto ao descobrir que ele estuda e trabalha ou quando as pessoas duvidam de suas capacidades.

Órion relata que é solteiro, homossexual e nunca namorou, teve alguns relacionamentos com homens da sua idade, no entanto, revela terem sido sem significado. Afirma que ainda tem dificuldades para se relacionar e tal dificuldade se dá à luz do dia, quando combina de sair com alguém e na falta de acessibilidade percebe que as pessoas optam em desistir do possível relacionamento por não acharem esse fato normal. O participante não se reprime quando o assunto é sexo, conversa com amigos e familiares. No entanto se sente tímido quando o papo surge

de alguém desconhecido. Revela também que sentiu prazer em sua primeira relação sexual, que tem os movimentos do corpo e sensibilidade física, apesar da paralisia, entretanto refere que sua primeira relação "foi desastrosa como a de qualquer outra pessoa" e assim não teve chance ainda de descobrir zonas erógenas.

Órion afirma que depois da primeira relação sexual não procurou ninguém da área da saúde para esclarecer dúvidas devido ao fato de na sua casa falarem abertamente sobre o assunto, assistia ao Cazuza e lia escondido nos livros de biologia da escola. Assumir-se homossexual para o pai também foi algo muito natural e sem susto. Com relação às dificuldades na hora do sexo, afirma que não tem nenhuma, pois tem consciência do que seu corpo permite ou não fazer. Quanto às facilidades, Órion acredita que não é muito diferente das pessoas não deficientes, não existindo também algo que facilite. Relata que não faz uso de nenhum equipamento que possibilite maior prazer durante o sexo.

Órion acredita que o gênero interfere na relação dos deficientes, principalmente no que se refere ao homem e a impotência sexual e ao fato de o corpo da mulher ser descartável para a sociedade. Pensa que a interferência ocorre para ambos os gêneros. Percebe que essa mesma sociedade não enxerga a sexualidade do deficiente, negando seus corpos e reagindo como uma aberração o ato de masturbar-se. Na sua opinião, a sexualidade do deficiente é pouco discutida, porque incomoda falar de corpos ineficientes e incapazes, fato desagradável para as pessoas. Acredita que as pessoas acham nojento por medo do desconhecido.

Hydra

Hydra, adulta de meia-idade, tem pós-graduação, é aposentada por invalidez, mas faz alguns trabalhos editando fotos. A participante é

espírita, não fuma e bebe socialmente. Seus hobbies são ler, assistir filmes, frequentar bares, restaurantes e viajar. Hydra conta que tem boas recordações da infância, quando morou no interior até os 5 anos de idade e depois veio para Erechim. Refere que sua adolescência foi a melhor fase de sua vida, quando começou a sair, ia para a escola de ônibus e fazia vários cursos.

A participante afirma que sempre teve um bom relacionamento com a família. Atualmente mora com a mãe e com o filho, fruto de um casamento antes do acidente, no qual, perdeu o movimento das pernas. Estava separada quando num passeio com um amigo, o carro em que estavam se chocou numa parede de pedras. Hydra lida bem com o fato de usar cadeira de rodas relatando que o equipamento já faz parte de seu corpo. Relata que sua aceitação foi facilitada quando conheceu a história do ator que interpretava o super-homem que também lesionou a coluna. Afirma que pouco tempo depois da lesão deu início à recuperação no centro de reabilitação Sarah Kubitschek, de São Paulo. Lá aprendeu a ser independente e utilizar a cadeira de rodas. Há pouco tempo voltou para o Sarah a fim de fazer exames, mas percebeu que os gastos com deslocamento, hospedagem e refeições não compensam no momento, sendo que pode fazer pelo SUS (Sistema Único de Saúde) na cidade em que reside.

Hydra revela que já sofreu preconceito de várias maneiras, seja de amigas achando que ela não poderia se vestir da mesma forma depois da lesão ou atendentes de loja tratando-a diferente pelo fato de acreditarem que ela não teria condições financeiras de comprar tal produto. Atualmente Hydra é divorciada e afirma que teve poucos relacionamentos aos quais apresentou a família, embora tenham sido homens legais e aceitos muito bem pelas pessoas de convívio diário. A participante, que tem apenas um filho, não pretende ser mãe novamente, revelando que nunca teve relações amorosas que a levassem a ter esse desejo.

Hydra não tem dificuldade para se relacionar e agora devido à rotina está fechada para compromissos sérios. A participante não conversa com a família sobre sexualidade, mas com amigos, o assunto é sempre abordado. Conta que sua primeira relação sexual após a lesão foi com um amigo o qual frequentava sua casa. Certo dia, jantaram e acabaram se beijando, ao fim da noite resolveram ir para o quarto assistir a um filme e transaram. Na época, o parceiro acreditava que ela não poderia se relacionar sexualmente devido à condição. A participante relata não ter sentido prazer no momento da penetração, no entanto depois do tratamento com células-tronco a sensibilidade melhorou consideravelmente, com relação às zonas erógenas menciona ter bastante sensibilidade no pescoço, braços e costas.

Pelo fato de ser muito bem informada sobre IST e métodos contraceptivos, Hydra não procurou nenhum profissional a fim de esclarecer dúvidas a respeito do assunto, mas toma anticoncepcional para evitar menstruar. A maior dificuldade na hora do sexo, segundo ela, resume-se ao fato de dizer ao parceiro que usa sonda, de resto relata que quando há intimidade tudo é facilitado, tornando a relação sexual como outra qualquer.

Hydra acredita que o gênero interfere no relacionamento de deficientes. De acordo com ela, os homens levam vantagem pelo fato das mulheres terem menos preconceito e serem influenciadas pelo instinto materno. A mulher cadeirante tem mais dificuldade de encontrar um parceiro tendo relacionamentos mais casuais. Mesmo assim, percebe que este fato está mudando, ao menos em cidades maiores, onde mulheres cadeirantes casam e constroem uma família.

A participante relata que a sociedade enxerga o deficiente como alguém assexuado, ao qual não namora e também não tem relações sexuais. Hydra finaliza que a sexualidade do deficiente é pouco discutida

porque a maioria dos cadeirantes têm vergonha de se expor, isolando-se na própria casa.

Draco

Draco é um jovem adulto, tem Ensino Superior Incompleto, é aposentado por invalidez e mora com o pai e uma irmã. O participante é católico, não fuma, bebe socialmente e tem como hobbies assistir televisão, navegar na internet através do celular e praticar esportes. Draco relata que sempre teve um bom relacionamento com a família, a qual o apoia mostrando que é possível vencer a deficiência. O participante viveu uma infância normal, brincando na rua e não assistia TV. Quanto à adolescência, afirma que passou parte dela usando cadeira de rodas para se locomover, mas antes da lesão gostava de sair e ir em bailes.

O participante tem deficiência adquirida devido a um acidente o qual lesionou a coluna cervical e o deixou tetraplégico. Indagado sobre como lidou com a deficiência, Draco relata que acreditava que poderia levantar da cadeira e sair caminhando depois que fizesse fisioterapia. O participante recebeu a informação de que não voltaria a andar através da supervisora de sua fisioterapeuta. Desse momento em diante, começou a lutar para ter vida melhor e um corpo melhor. Relata que não se aceitou naquela fase, mas com força de vontade foi adquirindo o que tem hoje. Afirma que se sente um vencedor por tudo que passou e pelos obstáculos que supera a cada dia.

Draco participa de uma ONG na qual é tesoureiro e pratica esporte adaptado. Relata que a instituição abriu portas e mostrou o quanto ele é capaz de provar para a sociedade que uma pessoa com deficiência não se limita a nada. Esse sentimento de gratidão surge em forma de desejo de assumir a presidência da entidade. Revela também que sofre preconceito toda hora - as pessoas não vêem os deficientes com

normalidade. E por isso, admira-se muito por ter vencido este prejulgamento.

Atualmente é solteiro, namorou durante 2 anos. Confessou que no início sentia preconceito consigo mesmo achando que não poderia ter uma relação amorosa. Apesar de não ter dado certo, o participante relata que sua parceira mostrou que ele era capaz de namorar e se relacionar sexualmente. Sua família lidou muito bem com seu relacionamento, no entanto pediu-lhe para não criar muitas expectativas caso rompessem e que não se sentisse inferior por ter uma deficiência. O participante revela que essa atitude da família surgiu depois da deficiência e que antes ele saía, tinha namoradas e muitos de seus familiares nem sabiam de sua vida particular.

Não tem filhos, mas pretende tê-los de forma biológica. Afirma que no início tinha dificuldade para se relacionar, hoje não mais. Segundo ele, não conversa sobre sexualidade com seus amigos e familiares pois acredita que não convém de sua parte, sendo algo particular. Conta que sua primeira experiência sexual depois da lesão foi frustrante pois não conseguiu transar com a parceira. Consultou um urologista a fim de entender mais de sua condição e aprendeu que as questões psicológicas, como a ansiedade, também afetam no desempenho sexual. Depois de melhorar a percepção consigo mesmo e fazer uso medicamentoso por um tempo, conseguiu sentir prazer. Relata que apesar de sempre ter uma limitação, as relações continuam como eram antes e que não descobriu zonas erógenas as quais desconhecia.

Perguntado sobre as dificuldades na hora do sexo, afirma que a limitação física é o que mais influencia no desempenho sexual. Conta que na maioria das vezes, a parceira fica sobre ele durante o sexo. A respeito das facilidades, relata que a afinidade e a conversa com quem se relaciona sexualmente são indispensáveis, ficando claro para ela que há limitações, ou seja, é preciso aceitar a pessoa com deficiência. Draco

afirma que o gênero não interfere no relacionamento entre deficientes, pois quando se entra num relacionamento é necessário aceitar a pessoa como ela é, não importando o gênero masculino ou feminino.

Draco afirma que a sociedade vê a sexualidade do deficiente com preconceito e incapaz de ter uma relação, desconhecendo a história individual. Na visão do participante a sexualidade do deficiente é pouco discutida por falta de grupos, por falta de pessoas para interagirem sobre esse assunto.

Andrômeda

Andrômeda, adulta de meia-idade, é católica, tem ensino médio completo e é aposentada pelo INSS. Ela afirma que mora com o marido e a filha, tem uma ligação muito forte com a família de origem, este vínculo aumentou devido o fato de eles morarem ao lado de sua casa. A participante não fuma, não bebe e tem como hobbies fazer crochê, tricô e cozinhar. Durante a infância, que morava com os pais, estudava, ajudava a mãe em casa e o pai que trabalhava na agricultura, relata que esta foi uma fase normal, a não ser pelo fato de que andava a pé 5 km para ir à escola. Sobre a adolescência relata que saía muito com os amigos e se casou nova, aos 19 anos.

Andrômeda afirma ter deficiência adquirida a 20 anos devido uma queda de altura de um telhado ao qual fraturou a coluna torácica T9 até a T12, fez cirurgia e reabilitação no Hospital Sarah Kubitschek de Brasília. Ao voltar de lá percebeu que não teria mais condições de morar no interior pela dificuldade de deslocamento e assim mudou-se para cidade atual. A participante salienta que sua filha tinha 5 anos na época e também por isso Andrômeda precisou contratar uma empregada para

ajudar nos afazeres domésticos e aos poucos começou a se reinserir no mercado de trabalho para ter uma ocupação.

A participante afirma ter sido muito difícil lidar com a deficiência, não sabia se ia viver, se conseguiria sair do quarto, pensou que seu marido quisesse abandoná-la, mas após a reabilitação conseguiu conviver melhor com a nova condição mesmo ainda não tenha a aceitado. A cada dois anos volta para Brasília a fim de manter uma ligação com hospital visto que tem muita confiança nos profissionais que a atendem, também frequenta a ACD de Passo Fundo.

Andrômeda relata que o preconceito no início da lesão era bastante frequente, principalmente que se refere aos olhares. Dependendo do dia, ainda fica triste quando isso ocorre, mas hoje já está mais acostumada. Entende que essa reação das pessoas é devido a curiosidade e/ou comentários sobre o fato de o marido ainda estar casado com ela apesar da deficiência também a chateiam.

Andrômeda relata que conheceu o marido em bailes os quais frequentava na época. Desde então estão juntos. A família dela aceitou o relacionamento dos dois, mas acreditava que a participante era muito nova para casar e deveria terminar os estudos, mas como ela engravidou, o casamento teve que ser adiantado. Andrômeda afirma que atualmente não gostaria de ter mais filhos por dois motivos: dificuldade em cuidar e idade.

A participante não tem dificuldade para se relacionar e declara ser bastante falante. Perguntada se conversa sobre sexualidade com família e amigos, Andrômeda relata que conversa com sua fisioterapeuta e algumas amigas. No entanto, considera algo muito pessoal não vendo a necessidade de falar sobre o assunto.

Relata que sua primeira experiência sexual após a lesão foi muito difícil, sentiu-se insegura e com medo, motivo que a fez procurar o serviço de psicologia do Sarah Kubitschek. Após a orientação, Andrômeda

percebeu que mesmo sem sensibilidade poderia sentir prazer, uma vez que o sexo é mais do que estar sentindo, é sim o que se está pensando no momento. Descobriu zonas erógenas, amadureceu sexualmente, aprendeu coisas novas e como casal puderam se redescobrir. O método usado como contraceptivo e prevenção a ISTs é o preservativo. Andrômeda não pode utilizar a pílula, pois corre o risco de desenvolver trombose. durante a reabilitação a participante perguntou aos profissionais se poderia tomar pílula a fim de não menstruar mais, pois facilitaria na hora da sondagem. No entanto, negaram o pedido alertando-a sobre os riscos do anticoncepcional.

Sobre as dificuldades na hora do sexo, Andrômeda relata que no início sentia medo de se machucar ou de não dar prazer ao parceiro. Hoje não é mais assim. Revela também que por não ter o perfil da qual intitula "mulher bonita", alguns dias sente-se triste. Com relação às facilidades, o gesto e o toque para ela são capazes de transmitir o que se está sentindo sem palavras.

Perguntada se o gênero interfere no relacionamento dos deficientes, Andrômeda afirma que cada caso é um. No sexo, a mulher pode levar vantagem por fazer menos esforço, já o homem se preocupa mais em dar prazer à mulher, acreditando que o preconceito interfere mais no relacionamento do que o gênero em si.

Ainda afirma que a sociedade vê o deficiente como alguém impossibilitado de praticar sua sexualidade estando despreparada para isso. Diz que o fato do lesado medular não ter sensibilidade não o impede de sentir prazer. Finaliza reiterando que tal assunto é pouco discutido por preconceito e pela sociedade supor que a deficiência se resume apenas à parte física.

Pegasus

Pegasus é um adulto jovem, católico, tem ensino superior completo e é auxiliar administrativo. Atualmente mora com os pais e sempre teve uma boa relação com a família. O participante não fuma, bebe socialmente e tem como hobbies descansar, jogar videogame, assistir à televisão e ficar nas redes sociais. Pegasus relata que teve uma infância tranquila, portador de mielomeningocele, precisou fazer diversas cirurgias e uso de medicamentos os quais lhe davam muito sono. Iniciou a fase escolar aos 5 anos e repetiu a 4ª série, pois de acordo com a professora não estava apto para ser aprovado. Sobre sua adolescência, afirma ter esse mesmo sentimento referente quando era mais novo, com a diferença de que aos vinte e poucos anos começou a namorar.

O participante relata que os pais descobriram a mielomeningocele na hora do parto, fato que o fez ter que ser operado com poucas horas de vida e muitas vezes durante esses anos. Na infância, fora também fora diagnosticado com meningite precisando colocar uma válvula no cérebro. Afirma que lida bem com a deficiência, diz se aceitar pois nasceu assim; a maior dificuldade para ele, se dá em encontrar locais com acessibilidade principalmente com relação ao banheiro, não podendo ficar muitas horas fora de casa ou necessitando segurar a urina.

O participante afirma que durante a infância fazia fisioterapia e psicoterapia, mas parou com os tratamentos, pois mudou para uma cidade maior e assim acabou se isolando. Diz também que praticou esporte adaptado durante um tempo, no entanto desistiu devido problemas pessoais. Relata que sofreu preconceito na infância, lembra que os colegas o excluíam do grupo, dando-lhe apelidos e falando que não tinha capacidade intelectual para estar numa escola regular -fato que o leva a acredita que os alunos não entendiam a deficiência.

O participante conta que namora virtualmente e conheceu a parceira através de uma rede social, conversam pela internet há um ano e dois meses e pretendem se conhecer na metade deste ano. Pegasus relata que teve cinco relacionamentos: o primeiro aos 19 anos bem breve, com uma moça de 15 anos muito tímida, namoravam na casa dos pais dela e apenas se beijavam; o segundo relacionamento foi com uma moça deficiente visual um pouco mais velha que ele. Menciona que saíam pouco e namoravam em lugares mais tranquilos; o terceiro relacionamento foi com uma moça com a qual perdeu a virgindade, ambos nunca tinham tido uma relação sexual. Segundo ele comenta, o quarto relacionamento também não se relacionaram sexualmente e o quinto é o atual.

A família de Pegasus lida muito bem com seus relacionamentos, sem intromissões. O participante tem o desejo de ter filhos biológicos futuramente e não sente dificuldade em se relacionar, mas revela que nem sempre as pessoas aceitam seu ponto de vista, principalmente as ex-namoradas com as quais discutia muito. Perguntado se conversa sobre sexualidade com os amigos ou familiares, Pegasus afirma que só fala sobre esse assunto com os amigos. Revela que sentiu prazer durante a primeira relação sexual, mas que caiu na cama devido ao fato de estar na posição errada. Apesar de não ter sensibilidade nas pernas, a virilha é o local do corpo onde está sua zona erógena.

O participante informa que não procurou nenhum profissional da área da saúde para esclarecer dúvidas a respeito de IST por sentir vergonha e confessa que não contou a ninguém sobre o ato sexual. De acordo com Pegasus, sua maior dificuldade na hora do sexo é com relação à falta de mobilidade que atrapalha as posições, a maior facilidade do participante diz respeito à atração e ao toque.

Pegasus afirma que o gênero interfere no relacionamento de deficientes, uma vez que a mulher tem mais facilidade de encontrar um

companheiro pelo fato de se impor mais e se entrosar mais, diferente dele que fica mais "fechado". Perguntado como a sociedade vê a sexualidade do deficiente, diz que nunca conversou sobre o assunto, mas acredita que há muito preconceito com relação ao tema. Segundo ele, a sexualidade do deficiente é pouco discutida porque os indivíduos com deficiência se negam a falar sobre a temática.

Fênix

Fênix é adulta de meia-idade, possui ensino médio completo, é espírita e aposentada por invalidez, mas trabalha como artesã. A participante não fuma, bebe socialmente, tem como hobby pintar e mora sozinha. O relacionamento com a mãe já fora bastante conflituoso, no entanto Fênix transformou seu olhar e hoje consegue perceber o quanto a matriarca da família é especial.

Sobre a infância, a participante relata que foi muito divertida, estudou em uma escola de freiras e era uma menina cheia de questionamentos, bem à frente de seu tempo, lembra de ter sido uma "pestinha" para mãe e teve muitas oportunidades de estudo. Com relação à adolescência, conta que foi mãe aos 18 anos, seus pais se separaram, teve um período de conflitos pessoais e quis morar sozinha.

A participante tem deficiência adquirida devido a um acidente de carro, na época tinha um filho de um ano o qual ainda amamentava e outro, de quatro anos. Conta que lidar com a deficiência foi complicado, mas nunca se sentiu deprimida, o fato de ter dois filhos para criar foi o que a moveu; hoje lida bem com a condição e se aceita, diz que não percebe sua deficiência, já passou pela menopausa, pela síndrome do ninho vazio, viu os filhos crescerem, irem embora, envelheceu na cadeira de rodas.

Perguntada se procurou algum profissional ou ONG após o acidente, Fênix conta que no momento que fora socorrida a encaminharam para um centro de reabilitação de sua cidade, lá teve acesso a um excelente tratamento. Tal lugar repleto de pessoas com inúmeros tipos de deficiência permitiu que ela se aceitasse e tivesse uma visão de realidade com inúmeras possibilidades, depois dessa não participou mais de nenhuma ONG, pois precisava prover sustento para seus filhos.

Relatou que já sofreu preconceito, inclusive ainda sofre, todos os dias e das mais variadas formas. A exemplo de sua vizinhança que não acredita que ela seja capaz de desenvolver um trabalho ou dirigir um carro a partir do próprio esforço. A participante também considera que a posição do país com relação à deficiência é de paternalismo, e afirma não querer entrada gratuita no cinema, mas sim acessibilidade, acesso ao estudo e ao trabalho, diminuindo assim o preconceito referente à limitação física.

Fênix, atualmente namorando, conta que conhece seu parceiro desde criança, mas depois que voltou ao bairro se reencontraram. Ao ser indagada sobre seus relacionamentos anteriores, destaca que enquanto mulher portadora de uma limitação física é necessário que seja independente e se enxergue sem auto-piedade. Na sua percepção, os homens agem de forma instintiva e animal. Fênix afirma que se 'até mulheres gatíssimas são traídas, imagine cadeirantes', dessa forma não enxerga mais os relacionamentos de forma romântica e poética, aceitando apenas os que são verdadeiros.

Sobre como a sua família lida com seus relacionamentos, a participante relata que sua mãe devido à idade, talvez, quer muito que não fique sozinha, o restante de sua família aceita muito bem quem ela é, e são bem bacanas com relação a esse assunto. Fênix tem dois filhos e não pretende ser mãe novamente. Afirma que não tem dificuldades para se relacionar devido a sua grande vontade de viver e desenvolver

projetos. Conta que não vê problemas em pedir ajuda mesmo que a resposta às vezes possa ser não.

A participante não conversa sobre sexualidade com os amigos ou familiares por ser uma pessoa reservada e acreditar que a parte mais nobre do sexo é a intimidade. Sua primeira experiência sexual depois da lesão foi muito especial, ela e seu parceiro que também é seu amigo puderam descobrir várias coisas juntos, entre elas, o que Fênix poderia ou não sentir. A participante revelou que sentiu prazer e descobriu zonas erógenas através da masturbação a qual permitiu que ela se satisfizesse consigo mesma.

Quando perguntada se procurou ajuda de alguma ONG ou profissional que pudesse lhe esclarecer dúvidas sobre IST e métodos contraceptivos, disse que no centro de reabilitação oqual frequentou logo após o acidente pode esclarecer várias questões a respeito de sua sexualidade. Conta que lá mais ou menos trezentos cadeirantes faziam tratamento e a maioria deles tinha os mesmos problemas, poderia ser um xixi que escapava ou a impossibilidade de levantar e sair correndo. Relata que havia diferenças entre cada um, mas também afinidades e nisto os profissionais foram de extrema importância para que continuassem tendo direito a se relacionar, principalmente sexualmente.

Sobre as dificuldades na hora do sexo, Fênix afirma que já não tem mais os movimentos normais, portanto depende da pessoa com a qual está se relacionando para que não se sinta constrangida ou envergonhada. Com relação às facilidades, a participante relata que nunca pensou por este ângulo, mas lembra que se relacionou com alguns devotees¹, no entanto nunca gostou de se colocar na posição de objeto de curiosidade. Preza que seus parceiros sejam ricos intelectualmente, condição para que possam se aproximar da participante. Perguntada se

-

¹ Pessoa que sente atração sexual por pessoas com deficiência.

o gênero interfere na relação dos deficientes, Fênix acredita que só o fato de ter uma limitação física vai tornar o relacionamento mais difícil, principalmente quando se faz uso da cadeira de rodas.

A participante não soube dizer como a sociedade vê a sexualidade do deficiente, mas afirma que há poucos estudos com relação a esse tema devido ao preconceito; com relação a isso, também existe o constrangimento relacionado ao controle do esfíncter e dos intestinos que é imensurável. Fênix relata que aos poucos o deficiente vai se sentindo mais seguro e aprende que o fato de não andar não impede de dar prazer a uma pessoa e que esse prazer vai muito além do que nos foi ensinado, até por que o sexo sem a finalidade de reprodução permaneceu negado ao homem durante séculos.

Lyra

Lyra é uma jovem adulta, tem ensino superior completo, é aposentada por invalidez e mora com o namorado. A participante é Testemunha de Jeová, não fuma e bebe socialmente, tem como hobbies passear e pintar, também costumava dançar. O relacionamento com a família é bom, mas já houve atritos; conta que antigamente morava com avó, Lyra e a mãe tinham bastante divergências e se afastaram por três ou quatro anos, mas agora convivem bem; já com o pai o relacionamento sempre foi bom.

Lyra afirma que a infância foi a melhor época de sua vida, mesmo cadeirante era uma criança normal, relata que tem vários irmãos e primos os a levavam em diversos lugares, nunca sentiu falta de andar nem foi tratada com diferença na escola. A participante conta que a adolescência fora um pouquinho mais complicado, mas por questões da própria fase e

agravadas pelo fato de ela não andar, no entanto aproveitou e foi muito feliz.

A participante relata que sua deficiência é adquirida, aos 3 meses de idade Lyra se engasgou, aos 8 meses sua avó percebeu que ela não se desenvolvia como as outras crianças,os médicos a diagnosticaram com displasia espástica; conta que fez inúmeras cirurgias, incontáveis sessões de fisioterapia e terapia ocupacional. Afirma que era bastante dependente quando morava com sua avó, de acordo com a participante ela fora criada numa bolha e assim a satisfaziam de todas suas necessidades. Após o falecimento da matriarca da família, Lyra foi morar com as amigas e reconhece que precisou se virar sozinha, tornar-se independente, de modo a ser um momento de grande aprendizado.

Lyra menciona que participava de uma ONG quando criança, sua avó gostava muito de ir, mas ela não, jogou esporte adaptado por um tempo e acabou se desligando da entidade dois anos atrás. Sempre teve acesso a profissionais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, médicos e quando necessário vai até a cidade vizinha a fim de trocar a cadeira de rodas numa outra ONG que presta esse tipo de serviço. O motivo de a participante não ter uma maior ligação com entidades beneficentes é que não gosta de se relacionar com deficientes, por não se aceitar nessa condição e diz ter a sensação de estar de frente para um espelho.

As pessoas que a rodeiam todas não têm mitação e até quando criança brincava, que se tivesse um namorado não gostaria de tê-lo com deficiência pelo fato de que quem precisava de ajuda era ela e não ele. Afirma que pensava em encontrar uma pessoa que facilitasse sua vida e não que dificultasse caso os dois tivessem uma deficiência.

Quando perguntada se já havia sofrido preconceito, Lyra respondeu que sim, de formas veladas e a última vez foi por uma pessoa da própria família, a define como a pior situação preconceituosa que já viveu. Com relação aos pares, Lyra sempre deixou claro que era cadeirante e de

acordo com ela não prolongar um relacionamento que não a iria levar a lugar nenhum. Lyra conta que conheceu o atual parceiro através de uma sala de bate-papo, ele já a conhecia e ela estava saindo de um relacionamento abusivo, fato que segundo ela não tinha relação com o fato de ser deficiente, mas com problemas referentes ao próprio parceiro. A participante relata que entrou na sala de bate-papo e começou a conversar com o atual cônjuge, após um ano ele a pediu em namoro, mas apenas na quarta vez ela aceitou, Lyra e ele estão juntos há 3 anos.

Sobre os relacionamentos anteriores, a participante afirma que alguns foram ótimos, outros foram ruins e teve "dor de cotovelo" como qualquer pessoa. Sua família lidou de forma normal, sua mãe também, no entanto seu pai sempre fora muito ciumento, vendo-a como uma mulher frágil e incapaz de se defender. A participante afirma que todos os membros da família sempre foram assim e revela que já deixou de ter um relacionamento por causa do pai que não aceitava seu parceiro.

A participante não tem filhos nem pretende ter, relata que hoje ter um filho se torna muito difícil financeira e emocionalmente. Lyra afirma que apesar de gostar de crianças não tem estrutura psicológica e instinto maternal aflorado. Conta que tem dificuldades para se relacionar, mas devido a um quadro de depressão que atualmente enfrenta, antes não tinha grandes problemas. Indagada se conversa sobre sexo ou sexualidade com amigos e familiares, a participante conta que fala com a amiga, pois com familiares nunca teve tanta abertura, por ser um assunto mais íntimo. Relata que sua primeira experiência sexual foi traumática e não estava em sã consciência, no entanto já num outro relacionamento confessa que apesar de fazer vários anos não esquece o quão prazeroso foi, ressalta que essa pessoa soube lidar bem com seus traumas referentes a essas questões.

Lyra afirma que procurou uma ginecologista a fim de tirar dúvidas sobre métodos contraceptivos, já que não pretende ter filhos, sempre tomou pílula e não faz uso do DIU por considerar um método muito invasivo. Com relação às dificuldades na hora do sexo, a participante diz que já teve, mas hoje possui um parceiro o qual estudou o seu caso para que ambos se beneficiassem, o maior empecilho para Lyra é o fato de que sua libido está baixa devido à depressão. Sobre as facilidades, acredita que é fácil para todo mundo, visto que o sexo é natural do ser humano.

A participante afirma que o gênero influencia na relação dos deficientes, os homens têm mais facilidade pelo fato de as mulheres possuírem um instinto maternal relacionado ao cuidado; o homem sem deficiência, para Lyra, tem medo de machucar a mulher cadeirante - um tabu a ser quebrado. A participante afirma que a sociedade enxerga a sexualidade dos cadeirantes de maneira muito preconceituosa, percebendo as pessoas com deficiência incapazes de se relacionar. Ressalta essa incapacidade referente ao fato de esse assunto ser pouco discutido, somado a à maneira como o deficiente coloca barreiras em si próprio e assim se mantém.

Cygnus

Cygnus é uma jovem adulta, possui ensino médio completo e alguns cursos técnicos, é casada e aposentada por invalidez. A participante mora com o marido que também é cadeirante e o filho de 10 anos, não fuma, não bebe, é católica e tem como hobbies pintar, costurar, bordar, navegar na internet. Afirma que tem um bom relacionamento com a família, com a exceção da mãe que sempre foi conflituosa pelo fato de ela ser bastante autoritária. Sobre a infância, Cygnus relata ter sido bastante tranquila passando as férias e finais de

semana na avó; com relação à adolescência conta que seus pais eram bastante rígidos, saía apenas acompanhada e casou cedo, aos 18 anos.

A participante relata que possui deficiência adquirida, devido a uma tentativa de homicídio há quase 4 anos. Os primeiros meses foram muito difíceis para Cygnus, que trabalhava como técnica de enfermagem em que o cuidar era sua maior função e os papéis tiveram que ser invertidos. A participante diz que no início se revoltou pelo fato de ter que usar cadeira de rodas, mas a maior preocupação dela era nos filhos, também lia livros espíritas e conversava com as psicólogas do hospital o que confessa ter ajudado bastante. Neste meio tempo, Cygnus relata que emagreceu muito em virtude da perda muscular, separou-se do esposo e foi morar com a mãe. Hoje a participante conta que lida de uma forma um pouco diferente, percebe o quão forte foi e as mudanças que ocorreram no seu emocional, na sua convivência, no seu pensar ou mesmo precisando aprender à força, como usar o cateter urinário.

Cygnus afirma ter frequentado uma ONG de sua cidade a fim de ter acesso à cadeira de rodas e outros materiais necessários, também participou de um grupo da mesma entidade. Quando completou um ano de lesão, a participante foi para o centro de reabilitação Sarah Kubitschek onde aprendeu muito e percebeu que era capaz de fazer o que quisesse. A participante conta que já sofreu preconceito, relata um dia em que foi comprar roupas para seus filhos e a atendente olhava apenas para sua mãe que no momento a acompanhava, dando a entender que Cygnus era incapaz de se comunicar. O mesmo fato também ocorreu durante uma consulta médica.

A participante revela ter conhecido o atual parceiro durante as reuniões de grupo na ONG da qual fazia parte. Antes da lesão tinha um relacionamento que durou 14 anos, o casamento estava desgastado devido a vários fatores, Cygnus estava terminando um de seus cursos técnicos para dar início à separação quando lesionou a coluna. A família

lida bem com o atual marido, mesmo algumas pessoas duvidando da possibilidade de dois cadeirantes viverem juntos. Sobre o ex-marido a família tinha dificuldade de convivência por causa da personalidade do ex-parceiro.

Cygnus tem dois filhos e não pretende ser mãe novamente, fala das dificuldades de cuidar um bebê agora e do marido também já ter uma filha. A participante não tem dificuldades para se relacionar, confessando ser bastante espontânea. Conta que conversa sobre sexo/sexualidade com alguns amigos e parentes próximos e que sua primeira experiência sexual depois da lesão foi bem estranha, apesar de ter sido tranquila, com bastante carinho e muita atenção. Relata que sentiu prazer e descobriu zonas erógenas também devido a esse cuidado estabelecido durante a relação sexual.

A participante afirma que não procurou nenhum profissional para tirar dúvidas sobre métodos contraceptivos e DST justamente pelo fato de trabalhar na área da saúde, atualmente não toma anticoncepcional pelos riscos de trombose. Sobre as dificuldades na hora do sexo, Cygnus cita as posições, no entanto com relação às facilidades a participante relata que a lubrificação melhorou bastante, acredita que essa é resultante das preliminares que acontecem antes do sexo e que não existiam no primeiro relacionamento. A participante afirma que o gênero interfere no relacionamento de deficientes, destaca que percebe mais mulheres namorando do que homens, que eles são mais seletos e não se envolvem muito em relacionamento sério.

Cygnus referiu que a sociedade vê o deficiente como assexuado, incapaz de sair, namorar e casar. Perguntada por que a sexualidade do deficiente é pouco discutida, a participante afirma ser por tabu, medo e que até pouco tempo as pessoas com deficiência eram escondidas em suas casas, não podendo ir a lugar nenhum e consideradas a vergonha da família. Conta que hoje a realidade está mudando e essas pessoas

estão se divertindo, estudando, trabalhando enquanto a sociedade muitas vezes não aceita esse fato.

Eridanus

Eridanus é um adulto maduro, possui ensino médio completo, artesão e mora com sua atual esposa e seu enteado. O participante não fuma, bebe socialmente, é católico e pratica o espiritismo, tem como hobbies sair, viajar e cuidar de seus animais. Sempre teve um bom relacionamento com a família, seus pais faleceram e alguns irmãos moram em cidades distantes. Conta que mesmo durante a Ditadura teve uma infância muito boa, sua vida era livre de drogas, tinha liberdade de ir e vir sem correr risco de ser molestado, não tinha tudo o que queria, mas não tem queixa nenhuma dessa época. Na adolescência, praticava muito esporte e chegou a jogar no Grêmio de Porto Alegre, no entanto não se adaptou devido à saudade da família.

Eridanus possui deficiência adquirida devido a uma lesão na coluna quando policial militar. Durante uma abordagem fora alvejado com tiros que perfuraram os órgãos internos e a medula. O fato de o participante conviver com um primo que tem paralisia cerebral fez com que pudesse lidar de uma forma natural com a deficiência, no entanto os familiares se preocuparam muito com Eridanus acreditando que ele sofreria com a nova condição. Hoje o que mais o incomoda são as barreiras arquitetônicas devido à falta de acessibilidade, pois não gosta de ser carregado, relata que sua aparência, no caso as pernas finas e os braços mais avantajadas não fazem diferença alguma em sua vida. Acredita que caminhar não é o mais importante, que existem diversas maneiras de se trilhar um caminho e por isso não fica tão esperançoso quando surge uma pesquisa sobre lesados medulares.

Conta que não procurou ajuda de nenhum profissional ou ONG, mas criou uma entidade onde reside e agora estão voltando com as atividades do atelier. Também participava de reuniões feitas em outra cidade numa ONG onde conheceu a atual esposa. Indagado se já sofreu preconceito, Eridanus revela que a profissão de policial permitiu que ele pudesse perceber o olhar das pessoas e assim sabe quando alguém o aborda com curiosidade ou de forma a discriminá-lo, afirma que o maior preconceito, às vezes, está na própria casa.

Eridanus está em uma uma relação estável e conheceu a atual parceira numa das reuniões a qual frequentava num grupo de apoio. Conta que seus relacionamentos anteriores foram normais e com pessoas "andantes", no entanto o preconceito e a não aceitação partiram mesmo de sua ex-esposa. A família de Eridanus sempre lidou muito bem com seus pares, nunca houve intromissão da parte deles, com exceção da antiga esposa quando percebiam a indiferença dela perante o marido deficiente. No entanto, pelo fato de a família querer cuidá-lo, Eridanus afirma que a preocupação deles sempre vai existir. O participante relata que tem uma filha de 23 anos e não pretende ter mais filhos.

Eridanus afirma que não tem dificuldade para se relacionar, mas atualmente se impõe mais com relação às coisas que o incomodam. Indagado se conversa sobre sexo ou sexualidade com amigos e familiares, o participante confessa que os amigos são as pessoas com que mais discute sobre o assunto, principalmente porque eles, às vezes, são mais íntimos do que familiares. Relata que não sentiu prazer em sua primeira experiência sexual depois da lesão, considerada por ele um fracasso pois ambos, ele e a ex-esposa, não sabiam muito bem como lidar com isso; conta que ela não estava à vontade e não via o sexo como a continuidade do relacionamento entre eles. Relata que sempre gostou muito de sexo, no entanto não o percebia como um ato relacionado a

sentimento, hoje mudou muito a maneira de ver a sexualidade e percebe o quanto está ligado também à parte psicológica.

O participante conta que procurou um urologista a fim de esclarecer algumas dúvidas sobre o sexo, devido à lesão ele desenvolveu hipersensibilidade e quando tocado sentia a dor na região dos órgãos sexuais, precisou então fazer a colocação de uma prótese peniana. Hoje, não tem dificuldades na hora do sexo e quanto às facilidades afirma que a maneira como se lida com a parceira, com amor e carinho, acaba refletindo no ato sexual; mesmo que sua parceira seja cadeirante, como é seu caso, o que torna a relação melhor do que com uma andante. Eridanus revela que já utilizou medicamentos para disfunção sexual e diz que o sex shop é um paraíso quando se refere a encontrar caminhos para entrar no clima.

Perguntado se acredita que o gênero interfere no relacionamento dos deficientes, afirma que depende muito de como cada um encara a situação, diz que com a mulher parece ser mais difícil porque sua cabeça é uma caixinha de surpresas, já para o homem a dificuldade se encontra no orgulho dele em relação a isso. Eridanus afirma que a sociedade vê a sexualidade do deficiente da forma mais desastrosa possível, por falta de informação, por preconceito, narcisismo e necessidade de ver corpos perfeitos, não aceitando nem envelhecer e tratando esse assunto como tabu. Na visão do participante, a sexualidade do deficiente é pouco discutida pelo fato de os indivíduos portadores de deficiência não se abrirem, ficarem estagnados e assim serem influenciados pela família e sociedade que acham tal tema pouco relevante.

Perseus

Perseus é um jovem adulto, tem ensino médio completo, é gerente de uma oficina mecânica, é católico não-praticante e mora sozinho. O participante não fuma, bebe socialmente e tem como hobbies assistir a filmes, viajar, sair para barzinhos e também lugares mais isolados como a chácara da família. Conta que o relacionamento com a família é normal e que muitas vezes até esquecem a deficiência. Sua família sempre o apoiou, mas afirma que no início foi complicado para todos, para se adaptar e seus pais para aceitarem sua nova condição; Perseus tem uma vida bem independente (relata algumas limitações como trocar uma lâmpada ou pegar objetos no alto) e utiliza a cadeira de rodas há 11 anos.

O participante conta que sua infância foi muito boa, que morou no sítio e lá brincava de caçar, pescar, também jogava bola e a partir dos 12 anos começou a trabalhar numa oficina mecânica. Sobre a adolescência, relata que aos 14 anos já sabia dirigir, adorava tanto a velocidade quanto mexer em motor de carros, praticava bastante esportes e foi nessa fase que começaram os namoricos. Perseus afirma que sua deficiência é adquirida devido a um acidente de moto voltando de uma visita a uns amigos de fora da cidade. Conta que depois de idas e vindas para o hospital com trombose, as escaras e os profissionais inexperientes. Viajou para Curitiba a fim de fazer a reabilitação. Lá conheceu cadeirantes, fisioterapeutas, parou de utilizar fraldas geriátricas, aprendeu a fazer o cateterismo, usou medicamentos para relaxar a bexiga, conseguiu regular o intestino e se tornou independente. Muitos foram os ganhos.

Perseus relata que de momento não aceitou a deficiência, mas após seu médico explicar a situação e falar a ele que suas mãos seriam suas pernas e que era necessário que vivesse o presente, repensou o que era de fato viver. Conta que o que mais o incomodava eram as escaras, as

quais, por serem feridas, tinham um odor bastante característico e também o impossibilitavam de sair da cama para evitar o máximo de atrito entre a pele e a superfície em que ela encostasse, o uso das fraldas para proteger as escaras também o deixava desconfortável.

Perseus afirma que já sofreu preconceito, além dos olhares que fazem parte do dia a dia do participante, conta que um cliente não quis que ele se aproximasse por acreditar que participante fazia jogo do bicho, demonstrando claramente que uma pessoa com deficiência não poderia ser gerente de uma empresa. Outra situação ocorreu quando Perseus namorava uma professora universitária, um homem que também estava interessado nela percebendo a condição do participante perguntou o que ela ia querer com uma pessoa cadeirante, sugerindo a incapacidade de Perseus ter uma namorada.

O participante é noivo, relaciona-se há 3 anos e conheceu a parceira através de uma rede social. Relata que ela morava perto de seu trabalho e num certo dia chegou até a oficina para arrumar o carro, Perseus abriu uma ordem de serviço e pegou o telefone dela. O participante que na época estava terminando o relacionamento começou a conversar com a cliente e o namoro de idas e vindas dura até hoje, embora ela more em outra cidade. A respeito de seus relacionamentos anteriores, conta que foi bem natural e percebe a sexualidade de modo diferente com relação a antes da lesão. De acordo com o participante, o homem andante é muito machista e não se esforça em dar prazer à mulher. Perseus diz que hoje até sua forma de abordar as mulheres é diferente, valoriza a conversa tirando o sexo da prioridade.

Conta também que certa vez teve uma paquera enfermeira, muito curiosa a respeito de como seria a relação sexual de uma pessoa com deficiência e acabou perguntando para sua chefe que também é enfermeira sobre o assunto, ela acabou dizendo que provavelmente Perseus não teria ereção e nunca mais poderia ter filhos. O participante

conta que ao saber ficou boquiaberto e que se sentiu muito inferior, pois na época estava redescobrindo sua sexualidade. Afirma que os profissionais da saúde fazem muita diferença na hora de passar adiante o conhecimento adquirido de modo a afetar a percepção do deficiente de si mesmo. O participante conta que procurou um urologista a fim de esclarecer dúvidas a respeito de sua ereção, fez uso de medicamentos, por gostar muito de sexo pesquisou como dar prazer à mulher estando na cadeira de rodas. Assim, mais seguro acabou por não precisar mais tomar os remédios e percebeu que o lado psicológico influencia muito na qualidade da relação.

Relata que quando foi para Curitiba teve acesso a profissionais que davam palestras e assim auxiliavam os pacientes com dificuldades ou dúvidas a respeito da sexualidade. Hoje se sente realizado nesse quesito e reclama de a mídia não mostrar a realidade das pessoas com deficiência. Perseus conta que algumas vezes se sentiu discriminado pela família, muitos tios não acreditavam como mulheres tão bonitas poderiam querer namorá-lo, seu pai também demonstrou o desejo de que o participante tivesse um relacionamento estável e duradouro. Perseus diz que se acostumou a viver sozinho e que apesar de sentir saudade da noiva tem prazer em desfrutar sua casa, escutar música e beber na companhia do seu cachorro.

Perseus que tem uma filha de 11 anos, no momento, não quer ter mais filhos. Caso mude sua opinião com relação a esse assunto seria necessário fazer inseminação artificial. Conta que sua mulher engravidou pouco antes do acidente o que causou sua lesão e apesar de não querer ter filhos na época, hoje afirma que a filha é sua inspiração. O participante relata que não tem dificuldade para se relacionar, nem com relação à paquera; fala abertamente sobre sexo com amigos e familiares, sempre surgindo piadas no grupo ou despertando a curiosidade para saber como é a relação sexual de Perseus. Ele não tem nenhuma dificuldade na hora

do sexo, mas quanto às facilidades o participante se declara muito galanteador de modo que as mulheres expressam ter fantasias sexuais relacionadas à cadeira de rodas. Fala também que o fato de ter estudado sobre o corpo da mulher e como dar-lhe prazer faz com que tenha uma vantagem sobre os outros homens andantes.

Indagado se utiliza algum equipamento na hora do sexo que permita maior prazer, Perseus afirma que amarra um lençol nas pernas para evitar espasmos e assim prejudicar a ereção. Com relação ao fato de que o gênero influencie no relacionamento de deficientes, conta que apesar de ter amigas cadeirantes que dizem ter dificuldade com os homens pelo preconceito, na sua percepção depende da pessoa. Muitos cadeirantes não se aceitam e não entendem que sempre chamarão a atenção. Por outro lado, há curiosidade de saber o porquê da cadeira de rodas pode ser uma porta de entrada para um futuro relacionamento tanto de amizade quanto amoroso.

Perseus afirma que a sociedade tem muitos mitos acerca da sexualidade do deficiente, achando que não fazem sexo, que sexo é só penetração ou o sexo convencional que é retratado na televisão. Transar para ele é muito mais que isso, é desde a conversa, o toque, o carinho, prestando atenção aos detalhes, sentindo o calor do corpo, ficando ali abraçados. Quando perguntado por que a sexualidade do deficiente é pouco discutida, Perseus relata que a falta de acessibilidade já mostra o quanto a sociedade não se importa com questões referentes à deficiência quanto mais com relação ao tema. Afirma que faltam ONGs e profissionais especializados nesse assunto o qual também não é falado o suficiente em cursos como psicologia e fisioterapia. Finaliza dizendo que a mídia contribui com esse fato uma vez que mostra homossexuais, mas pouco se vê de deficiência.

Redução Fenomenológica

Após descrever as narrativas dos participantes, foram identificados quatro temas que compõem a redução fenomenológica, são eles: (I) A vivência da deficiência, (II) A vivência da sexualidade, (III) Família x relacionamentos dos deficientes e (IV) Profissionais da saúde x sexualidade dos deficientes. Essas temáticas organizam as ideias dos participantes apresentadas na descrição fenomenológica.

Tema I: A vivência da deficiência

A juventude para os participantes com deficiência adquirida foi um divisor de águas, a maioria dos entrevistados lesionaram a coluna entre a adolescência e o início da vida adulta. Percebe-se que a infância desses indivíduos que até então eram andantes, quando comparadas à infância dos participantes com deficiência congênita, tem mais semelhanças do que diferenças. Muitos relatam ser a melhor época de suas vidas quando a brincadeira e o puxão de orelha andavam de mãos dadas.

"Minha infância foi muito boa, foi a melhor fase eu acho, minha infância eu te posso dizer que eu tive infância mesmo sendo cadeirante eu era uma criança normal, brincava normal, aprontava normal, apanhava também normal como todo mundo, bem tranquilo minha infância foi muito boa." (Lyra - Deficiência congênita)

"A minha infância, olhe... Eu acho que eu fui uma menina bem a frente do meu tempo assim, eu devo ter sido uma pestinha pra minha mãe, eu devo ter sido uma filha bem, porque eu era uma pessoa cheia de questionamentos a vida inteira, eu estudei na Escola São José, uma escola de freiras foi uma infância divertida assim, bem, bem cheia de coisas assim eu tive excelentes oportunidades assim de estudo, eu tive essa oportunidade, foi legal..." (Fênix - Deficiência adquirida)

Os participantes com deficiência congênita sempre estudaram em escolas regulares, época que não existia nenhuma mobilização da sociedade para lidar com as diferenças. O participante Pegasus chama atenção para um fato que ocorreu durante o período escolar:

"No colégio dava (problemas) às vezes nas primeiras séries quando eu era criança. (..) Tipo, ofender, me chamar de aleijado, tetraplégico, essas coisas, ofensas pessoais mais né... De achar que eu era burro, que eu não ia aprender por causa da deficiência... (Pegasus)

Já conhecida por ser uma fase de transição da infância para a idade adulta, a adolescência é quando as questões de pertencimento ao grupo, autoestima, alterações físicas, cognitivas e psicossociais ganham uma proporção maior, inclusive as questões relacionadas à vivência amorosa. Para participantes com deficiência adquirida, essa etapa foi considerada normal, mas os fatos acima quando somadas à limitação se intensificam sendo vivenciadas por deficientes congênitos.

"Foi quando começou a pesar, foi quando eu comecei a ver que eu era um heroizinho para as pessoas, não era uma pessoa comum, eu mostrava que eu ia bem na escola etc., etc... Só que as pessoas viam aquilo não como um resultado de um bom aluno, mas como resultado de alguém perseverante sabe? Essa coisa, resultado de alguém que tem gana de viver sabe? Essa coisa, é... Eu comecei a perceber que as relações entre os adolescentes assim "amorosas" né, aconteciam... Eu tive muito mais amigas mulheres não sei porque, mas aconteciam com elas, aconteciam com os outros meninos e comigo não sabe? " (Órion - Deficiência congênita)

Outro aspecto semelhante nas experiências dos participantes refere-se ao preconceito. Dentre os discursos, todos relataram ter sofrido algum tipo de discriminação que geralmente aparece de maneira velada e capacitista. O capacitismo é a crença da sociedade de que o deficiente é incapaz de exercer alguma atividade ou função. Nos discursos de Órion e Fênix, pode-se perceber com clareza exemplos de capacitismo:

"(...) É estranho, o preconceito comigo aconteceu de uma maneira diferente... Foi quando na escola eu disse para uma professora substituta de português que eu queria fazer letras, eu sempre quis e ela disse: olha, mas letras não é para qualquer um! Tá, e, e aconteceu guando na universidade pessoas com alto grau de escolaridade vieram falar comigo como se fala com um bebê sabe? Gesticulando, falando devagar, usando a voz mais fina sabe? Como se eu não tivesse capacidade de compreender o que eles falam naturalmente e olha que eu estou lá na universidade né... O que é muito estranho, aconteceu quando as pessoas se espantaram quando eu falo que eu trabalho, que eu recebo meu dinheirinho, que é pouquinho, mas é meu.... Que eu trabalho, que eu estudo, que eu passei numa universidade pública do país, as pessoas ficam "Uau! " Entendeu? Como se não fosse possível, como se fosse extraordinário, acho que ele aconteceu dessas maneiras, um pouco mais sutis né? Não foram tão escancaradas, mas tão doloridas quanto..." (Órion)

"Eu acho que a gente sofre isso todos os dias, de alguma forma se sofre isso todos os dias, dos mais inúmeros as mais variadas formas de preconceito do tipo: muitas das minhas vizinhas não conseguiam imaginar que uma pessoa sentada numa cadeira de rodas pudesse desenvolver um trabalho, ter um carro e dirigir e tudo isso a partir do seu próprio esforço. (Fênix)

O olhar de curiosidade das pessoas ditas "andantes" para os deficientes de acordo com os discursos dos participantes também é considerado uma forma de preconceito. Apesar de ficarem tristes e se sentirem constrangidos, afirmam a importância de se acostumar com esse fato que acontece com bastante frequência.

"Tem dia que eu levo numa boa assim, mas tem dias que dá vontade, é triste né, mas assim hoje eu lido assim, não ligo muito porque já estou acostumada e não ligo mais muito para isso, também me entristece muito e deixo acontecer e as vezes entendo outro lado que às vezes não é a intenção deles terem o preconceito, mas é uma curiosidade, mas sei lá." (Andrômeda)

Outro aspecto relacionado com a temática do preconceito, é como a sociedade lida com a deficiência. A falta acessibilidade e o paternalismo de acordo com Fênix acabam reforçando este estigma.

" (...) o, outro é aquelas pessoas das administrações municipais que se dão o direito a determinar quem pode ou não pode receber um cartão para uma vaga que é destinada para deficiente físico porque se você ficar parado na frente de uma vaga dessas e olhar quem estaciona e quem retorna eu me sinto extremamente ofendida com isso então não diga que existe esse tipo de, a posição do meu país com relação aos deficientes físicos é de paternalismo e eu não quero entrada de graça no cinema, eu não quero que me facilite, eu quero ter condições de entrar lá e fazer, através de acessibilidade, através de acesso, inclusive a estudo e a acho que um deficiente não trabalho, precisa sustentado por ninguém então é tudo isso é uma forma de tu cultivar preconceito em relação as pessoas. Deficiência física não é mental, no meu caso, e de muitas e inúmeras pessoas que eu conheço são tratadas dessa forma. (Fênix)

O modo como cada participante, no caso da deficiência adquirida, lidou com as mudanças bruscas em suas vidas variou. Entretanto, poder conhecer alguém na mesma condição auxilia o processo de aceitação.

"Foi tranquilo... Eu já tinha conhecimento porque daí tinha o Christopher Reeve que era o Super Homem e era bem assim divulgado né, ele tinha ficado tetra e daí eu já sabia na hora o que tinha acontecido porque na hora eu já não sentia minhas pernas... Para mim foi tranquilo né, não teve assim aquele choque, já foi tudo tranquilo. (...)" (Hydra)

"(...) Eu não fui de me estressar muito com isso porque eu tive um primo meu que ele era cadeirante, só que ele foi com paralisia infantil desde os 9 anos, ele era cadeirante. Então assim ó, eu tinha um laço, um vínculo muito estreito com ele, foi com ele que eu aprendi a gostar de desenhar, de fazer esses trabalhos com grafite, essas coisas assim, pintar também... então assim, uma convivência normal com relação às pessoas com deficiência porque eu já tinha isso praticamente na família, eu vi assim né, então para mim isso não era o fim do mundo... (Eridanus)

A participação em entidades que apoiam a causa também acabou por beneficiar, na maioria das vezes, a rede social do deficiente e também na sua vida cotidiana. Melhora da autoestima, independência e saúde mental são retratos nos discursos dos participantes como Hydra e Draco:

"(...) eu fui pro Sara e já fiz reabilitação, já voltei de lá fazendo tudo sozinha, comecei a usar minhas roupas porque era sempre aqueles moletons, aquelas que daí quando me vestiam colocavam o que era mais fácil né... Daí eu disse não, eu vou usar minhas roupas, calça sabe... comecei a me arrumar sozinha, tomar banho tudo sozinha, na minha independência, consegui sair depois, logo eu comprei o carro, adaptei, tudo normal..." (Hydra)

"Devo muito para essa entidade, por ela também ter me tirado de casa, por dois anos eu só chorava com depressão sabe, mas ela graças a Deus me mostrou que eu sou muito capaz de ir além do que eu do que eu era (...)" (Draco)

Apesar de parecer que o fato de lidar com a deficiência esteja ligado a aceitar a condição, a participante Lyra, em seu discurso, mostra o contrário. Mesmo possuindo uma lesão congênita, Lyra tem dificuldade para se relacionar com pessoas em condições iguais a sua, vendo-se através dos outros e sentindo-se desconfortável com o que vê.

"Não, eu nunca gostei assim, como que eu vou te explicar ter um contato mais próximo com pessoas com deficiência, até tenho contato assim que nem eu te disse, eu saio, já saí com as meninas e tal, mas eu nunca gostei muito, talvez porque eu não me aceite assim né, eu não queria ver um espelho porque para mim olhar pra uma pessoa com deficiência eu tô me olhando no espelho e como eu não gosto da minha situação, não aceitei, nunca e não aceito

hoje, hoje até tá melhor comigo, melhor mas eu nunca gostei..." (Lyra)

O modo como os participantes lidam com a deficiência é diferente para cada um deles, do mesmo jeito que a vivência é individual e a percepção de si mesmo também é. O discurso de Órion mostra que não há um padrão de comportamento no que diz respeito a lidar com uma limitação, mas que o peso de ser deficiente sempre vai existir pelo grupo social ao qual faz parte.

"(...) Tem dias que eu se você me disser alguma coisa eu vou fazer uma piada a respeito e outros dias eu vou ficar por sabe mais ciente do peso né, do grupo social em que a gente espera corpos normativos né, mas hãã... E uma coisa meio barroca né, os dois extremos assim tem dias que eu estou super tranquilo numa boa e no outro eu tô mais reflexivo e tal, mas eu acho que é só uma coisa normal que todo mundo passa né?" (Órion)

Ainda se pode perceber outra forma de experiência no âmbito da vivência da deficiência, o olhar com naturalidade para ela, compreendendo as etapas do desenvolvimento que acontecerão independentemente da condição física. Ou seja, uma condição que iguala a todo o ser humano vivo que se refere ao processo de envelhecer, como pode-se perceber no excerto da entrevista de Fênix:

"Eu envelheci sentada nessa cadeira, fazem 28 anos que eu estou aqui, fazem 28 anos que eu sou cadeirante, já passei pela menopausa, todas as outras coisas que a vida traz sabe... A síndrome do ninho vazio, os filhos cresceram e se foram embora, mas eu me aceito sabe? Eu me aceito e lido bem com isso, mas me parece uma coisa, que faz tanto tempo que eu, que eu não me percebo deficiente física, sério, não me sinto assim muitas vezes..." (Fênix)

Tema II: Vivência da sexualidade

É na adolescência que os participantes começaram a vivenciar as primeiras experiências relacionadas à sexualidade madura, muitos tiveram relacionamentos e filhos nessa fase. Andrômeda, Cygnus e Fênix casaram antes dos 21 anos e pouco tempo depois engravidaram, ambas têm deficiência adquirida e sofreram a lesão quando seus filhos eram bem pequenos.

"(...) casei cedo, casei com 18 anos..." (Cygnus)

"A minha adolescência é aos 18 anos eu fui mãe do Lucas, então eu acho que eu fiz as coisas assim um pouco antes da hora (...)" (Fênix)

"(...) casei nova, tinha 19 anos para 20 anos..." (Andrômeda)

Percebe-se que a primeira experiência sexual tanto dos participantes com deficiência congênita quanto participantes com deficiência adquirida (que neste caso a pergunta foi reformulada para que pudessem descrever sua primeira experiência depois da lesão) em sua grande maioria foi classificada como desastrosa, principalmente por não conhecer o próprio corpo e suas limitações, tanto físicas quanto psicológicas.

"Foi difícil assim tanto eu como ele sentimos medo, insegurança de ver o que vai acontecer, como íamos fazer, o que sentir... A primeira vez foi muito difícil assim, muito triste assim(...). Não tenho sensibilidade nenhuma, mas tipo de ter sensação de prazer para mim é a mesma coisa do que antes assim porque eu não vejo muito que a sensibilidade seja principal motivo, mas uma palavra, um toque o que eu estou pensando no momento porque eu estou agindo no momento faz mais do que estar sentindo fisicamente..." (Andrômeda)

"Minha primeira, foi frustrante por não ter conseguido, na verdade não por não ter conseguido transar com essa pessoa..." (Draco)

Devido ao sentimento de frustração da primeira relação sexual, alguns participantes procuraram profissionais específicos e assim,

puderam ter mais informações sobre como sentir e dar prazer. A medicina tem possibilidades bastante positivas no que diz respeito à reabilitação sexual, que vai desde medicamentos para ejaculação, tratamento com células-tronco que possibilitam o aumento da sensibilidade e a prótese peniana em que um dispositivo é implantado a fim de permitir uma ereção satisfatória.

"Olha medicamento já usei um monte, o "azulzinho" e tal e coisa entendeu? Desde que chegou uma época que eu tive que fazer e aí acabei perdendo a questão da direção em si, eu tive que colocar prótese peniana em virtude da minha lesão medular, o tal do procedimento cirúrgico e acabei fazendo... Foi por causa da dor, sentia muita dor e chegava a avermelhar a pele, levantava bolhas, só passando a mão perto, por exemplo do pelo do braço, já ficava, era um caso de hipersensibilidade... (Eridanus)

"No início não, só depois que eu fiz célula-tronco, que a sensibilidade voltou assim bastante, só a sensibilidade, o movimento não, não voltou, mas depois da célula tronco daí sim daí quase que normal assim o prazer sexual, ainda bem..." (Hydra)

Experienciando os participantes compreenderam que era possível sim sentir prazer, descobrindo zonas erógenas, melhorando a resposta aos estímulos e percebendo que a sexualidade vai muito além do ato sexual.

"Eu acho que a minha umidificação mudou bastante, mudou para melhor, justamente porque é bastante carinho, mais toque, mais atenção, não tem penetração antes de estar totalmente lubrificada, eu acho que mudou bastante, eu acho que daí mudou bastante, mas mais fácil ainda..." (Cygnus)

Entre as dificuldades na hora do sexo, destacam-se as posições sexuais, entretanto a presença de parceiros compreensivos e que entendem sua limitação acabam por se anular. Os participantes relatam a importância do diálogo com a pessoa com a qual está se relacionando, revelar se algo o constrange como o uso de sonda ou fraldas, por exemplo, de modo a enfrentar essa situação juntos.

"Eu acho que mais assim... por que acontece no momento que tu já tem mais intimidade né com a pessoa porque daí é uma coisa leva a outra mas dificuldade assim para nós mulheres não vejo assim dificuldades nunca aconteceu assim porque é mais difícil contar certas coisas né porque contar que tu usa uma sonda coisa assim né, daí é um pouco constrangedor, mas daí quando a pessoa chega ali contigo nesse ponto de ter esta intimidade sexual não tem muito problema porque daí tá tudo esclarecido e tudo, tudo igual a pessoa te ajuda, tudo tranquilo..." (Hydra)

O tabu em torno do assunto sexualidade faz com que alguns deficientes também tenham dificuldade de falar sobre o tema com outras pessoas, como familiares e amigos. Os entrevistados relataram ser algo íntimo e particular, assim como o sexo. O perfil mais reservado de cada participante pode influenciar no fato de discutir a temática.

"Talvez eu seja uma pessoa mais reservada em relação a mim própria, mas eu já discuti muito isso já falei muito sobre esse assunto e hoje eu acho que as coisas estão todas muito mais calmas dentro de mim com relação a isso, mas não por algum tipo de preconceito nem, mas eu acho que essa é a parte mais nobre do sexo, o relacionamento que leva a fazer sexo com alguém é o relacionamento, é a coisa mais nobre que tu pode ter quando tu troca com uma pessoa sabe? Então isso faz parte da tua intimidade mais profunda eu sinto dessa forma." (Fênix)

"Porque não convém minha parte sabe, não precisa saber, (...) acho que isso é uma coisa particular minha mesmo..." (Draco)

No entanto, as respostas são unânimes quando se indaga o porquê de a sexualidade ser pouco discutida, o deficiente ainda tem dificuldade de falar sobre o assunto e acaba por se fechar em si, na sua casa, em seu "porto seguro".

"Acho que a maioria tem vergonha né de se expor, de falar, deve ser isso, não sei porque eu, eu como te disse, depois do acidente eu comecei a sair, eu tentei levar uma vida normal, sair, namorar, transar, tudo normal, mas a maioria das pessoas se fecha né em casa, tem vergonha, não se expõe, pode ver quanto cadeirante que tem na rua, não se vê, então imagina sexualmente falando né, eles não, eles não se abrem para a vida, coisa assim..." (Hydra)

Esses motivos acrescidos ao fato da sociedade perceber o deficiente como assexuado, incapaz de ter relações, negando seus corpos, faz com

que o preconceito em torno do PcD e sua sexualidade só aumente. A falta de informação das pessoas e a visão da mídia perante o tema distorcem ainda mais algo que é tão simples e inerente ao ser humano.

"Da forma mais desastrosa possível, primeiro por falta de informação, por narcisismo, preconceito... O ser humano se olha como ser perfeito e não é e aí assim, acho que na verdade ele não aceita nem a própria idade, conforme ele vai envelhecendo, acham que vão ficar jovens a vida inteira e como eles nos olham nesse sentido, no sentido sexual... Isso aí, olha é difícil de lidar com eles, não com nós, é uma coisa muito sei lá sabe, mas a gente percebe nitidamente é um grande preconceito com relação tudo que é desconhecido do ser humano, trata como tabu, como uma coisa impossível (...) (Eridanus)

"Ainda tem muito como eu falei, mitos né. Bastantes mitos, acham que tu não faz sexo. Acham que o sexo é só penetração, é aquele sexo convencional, aquele sexo que todo mundo vê na TV, né, eu acho, e a sociedade não vê, muito pouco, que o sexo é muito além disso." (Perseus)

Tema III: Família x relacionamento dos cadeirantes

De acordo com o discurso dos participantes, a família geralmente apoia os relacionamentos amorosos, no entanto o modo como os pais veem o filho deficiente é muito importante e pode favorecer ou dificultar um relacionamento. Por acreditar que o indivíduo cadeirante precise ter um par acabam por unir forças para que os filhos não fiquem sozinhos.

"Ah, eu sinto na minha mãe assim que ela quer muito que eu não esteja sozinha, talvez até pela consciência que ela tem de que ela tem idade, que eu necessito de alguns tipos de ajuda e que ela gostaria que eu não estivesse sozinha." (Fênix)

"Daí agora fiquei brigado com minha namorada, comecei a sair, daí tinha uns relacionamentos, eles vinham ficar lá em casa, as minhas amigas, faziam as jantas... Daí o meu pai que era sempre mais conservador sabe, ele era um cara mais, dele me pega e diz: "e daí, quando tu vais, volta com a D.? Não vai toma jeito né..." às vezes ele me falava da, que eu tive por mais tempo foi com essa profe né, dizia "ó, ela ainda gosta de você, não sei o

que, tu não vai?" Só que de certa forma eu aprendi a viver sozinho entendeu. (Perseus)

A fragilidade, que aos olhos da família o deficiente possui, faz com que por proteção, os familiares fiquem um pouco desconfiados e assim atuem como barreira para os relacionamentos, assim como o medo de que o filho possa se desapontar e acabar se frustrando.

"(...) meu pai sempre foi muito ciumento, meu pai é terrível até hoje ele não gosta muito do meu namorado, é que ele sempre me vê como uma pessoa frágil né, uma pessoa que que ele enxerga como se eu não pudesse me defender né... (Lyra)

"(...) aceitaram normal, tranquilo, também me deram me falaram para mim que eu também não podia criar muitas expectativas por, poderia não dá certo como aconteceu de não dá certo, que não dá certo, mas eu também poderia sentir como eu posso te dizer, também não poderia me sentir inferior às outras pessoas usando essas palavras... (Draco)

Percebe-se a diferença da preocupação a respeito do relacionamento dos filhos com deficiência adquirida, lembrando que antes da lesão os pais sabiam pouco a respeito de seus pares e depois essa posição foi substituída por cuidado.

"Antes de eu ficar na cadeira de rodas eles nem sabiam, vida normal, tive relacionamento antes da cadeira de roda, antes da deficiência, é normal, tanto que nesse primeiro, no começo do relacionamento eu me sentia com medo por ser diferente do relacionamento antes da cadeira de roda (...)" (Draco)

Tema IV: Profissionais da saúde x sexualidade dos deficientes

A maioria dos participantes entrevistados procuraram um profissional da saúde a fim de esclarecer dúvidas sobre o sexo. Os homens atendidos por um urologista, em sua maioria, apresentavam dificuldade de ereção devido mais a questões psicológicas referentes à ansiedade e ao medo de não satisfazer a mulher do que física, como é evidenciado nos discursos abaixo:

"...eu fiz essa consulta com ele, ele me deu, ele me explicou tudo que eu precisava saber, eu perguntei, em poucas palavras ele conseguiu explicar tudo e ele falou que a maioria dos relacionamentos sexuais quando não consegue é por medo porque chegar lá na hora a pessoa fica muito ansiosa e não consegui por isso que aconteceu comigo tanto que depois passando ter eu consegui normal." (Draco)

"...fui, tomei bastante medicamento, tomava medicamento né, tipo, era meio que direto. E depois minha cabeça foi fluindo sabe, fui perdendo desde o medo, aquele medo de tu não satisfazer a parceira né..." (Perseus)

As mulheres cadeirantes apesar de ter menos dificuldades que os homens, buscaram médicos ginecologistas que as deixaram cientes dos riscos do anticoncepcional quando se tem movimentos limitados pela possibilidade de trombose. Essas precisam encontrar outros meios de se proteger tanto de DSTs quanto de uma gravidez indesejada.

[&]quot;...é claro, não quero nem doenças nem quero filho, então eu sempre me cuidei, por método anticoncepcional, pílula não posso tomar né, até pela minha situação e tal, tem vários porém, mas sempre me cuidei da melhor forma." (Lyra)

[&]quot;É, eu já não tomo "anti" justamente por causa disso porque eu já tive trombose, aí a minha "gineco" proibiu ao extremo, não pode tomar de jeito nenhum..." (Cygnus)
"...eu não tomo pílula pelo fato de não, porque é uma justificativa

[&]quot;...eu não tomo pílula pelo fato de não, porque é uma justificativa a mais para ter de repente mais tarde trombose, coisa assim, eu evito de tomar, então a gente usa camisinha mesmo..."

No entanto, alguns participantes revelam terem conhecimento do assunto e optarem por não procurar um profissional; outro afirma que a vergonha dificultou a busca de informação, como é o caso de Pegasus:

"Eu achei que eu, fiquei com vergonha né, achei que melhor não contar né..." (Pegasus)

De acordo com os participantes, não há como negar que um profissional preparado faz muita diferença quando se refere à sexualidade do cadeirante, o modo como ele se enxerga depende do quanto poderá ter uma vida funcional, como fica evidenciado no discurso deste participante:

"No hospital tinha que ter um atendimento, tinha que ter alguém ou eles se informarem, não devia se assim, quantos que já passaram por ali que ficaram uma cadeira de rodas? Tinha até a minha fisioterapeuta que tinha um monte de especialização e eu pedia para ela coisa assim porque na época ela era minha fisioterapeuta e minha psicóloga... (...) Não é a palavra sobre isso, eu não sei como é hoje o curso de psicologia, quando eu peguei uma fisioterapeuta me estimularam minhas pernas, mas não me falaram sobre sexualidade, não sei nem no Sarah se tem lá, nisso a sociedade peca, tu vai num urologista ele não entende nada, (...) tinha que ter, não sei nem se no curso de psicologia tem. (Perseus)

Interpretações Fenomenológicas

Conforme enunciado anteriormente, o objetivo principal da pesquisa fenomenológica é compreender o fenômeno através da experiência da pessoa, do sentido que as experiências favoreceram. Trata-se de dar voz e vez ao sujeito da experiência, para que ele possa, ao desvelar sua vivência, possibilitar ao pesquisador, perceber, compreender e enunciar o fenômeno, buscando-o nas semelhanças e singularidades de cada experiência a compreensão da existência dos participantes da pesquisa. Revela-se nas próximas linhas o significado dos temas da redução: A vivência da deficiência, A vivência da sexualidade, Família x relacionamentos dos deficientes e Profissionais da saúde x sexualidade dos deficientes.

É fato que existem diferenças na vivência de um indivíduo com deficiência congênita e adquirida, principalmente no que diz respeito a algumas etapas da vida. No entanto, percebe-se que cada um dos participantes tiveram uma infância feliz e aqueles com deficiência congênita conviveram com naturalidade por parte de sua família, podendo assim brincar ou até levar "puxão de orelha" quando necessário.

Sá e Rabinovich (2005) afirmam que a família tem o papel de tornar a criança com deficiência um sujeito desejante, transformando seus impulsos em desejos possíveis a ser realizados. A rede familiar auxilia na formação de vínculos, o que proporciona melhoria da autoestima devido à afetividade, através também das relações de cuidado a família transmite valores como respeito às diferenças e tolerância principalmente quando serviços sociais e políticas públicas deixam a desejar.

De acordo com os relatos dos participantes com deficiência congênita, o preconceito está presente desde os primeiros anos escolares. O bullying é relatado por um dos entrevistados, o qual aparenta estar muito vívido em sua memória e que com certeza deixou marcas. Segundo Omote (1990), a aparência física é um elemento muito relevante quando se trata da relação entre aluno/aluno e aluno/professor, visto que as pessoas escolhem com quem se relacionar através da aparência do outro, e isso é expresso através de discursos com termos pejorativos sobre a criança com deficiência e de julgamentos condenando-os ao fracasso, pois surgem de profecias auto-realizadas.

Para o mesmo autor, aqueles que estão fora dos padrões ditos normais pela sociedade, não considerados atraentes aos olhos dos outros, são pré-julgados como incompetentes, incapazes, inclusive intelectualmente, sendo excluídos dos grupos sociais. Na adolescência, esses padrões estéticos são ainda mais evidenciados, sobretudo nessa fase da vida do sujeito em que a aparência tem grande relevância aos jovens. Ribas (1985) afirma que:

"No conjunto dos valores sociais culturais que definem o indivíduo 'normal', estão incluídos 'padrões' de beleza e estética voltados para um corpo esculturalmente bem-formado. Aqueles que fogem dos 'padrões', de certa forma agridem a 'normalidade' e se colocam à parte da sociedade. (p. 18) "

Recorrendo à compreensão de desenvolvimento apresentada por, Vigotski (1926) ressalta-se um fator que limita e fragiliza o desenvolvimento, o isolamento da sociedade, sendo importante interações sociais de qualidade para um desenvolvimento humano pleno. Podemos afirmar que essa constatação se aplica também para a pessoa com deficiência. Sua participação, acessibilidade plena, convívio, amparo e "calor" humano favorecem o seu desenvolvimento e a compreensão da sua nova experiência e forma de viver.

Quanto à deficiência adquirida, os participantes relataram ter dificuldade para compreender, de início, como poderiam viver numa cadeira de rodas. É fato que toda grande mudança na vida do sujeito provoque nele angústia, frustração, medo, raiva, fruto do desconhecimento e justamente pela construção social da deficiência Entretanto outros fatores como: convivência com PCDs, participação em entidades relacionadas ao tema e o amparo da família podem favorecer o processo e auxiliar na vida social do indivíduo deficiente. Com relação à deficiência perante a sociedade Maciel (2000) refere:

A falta de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema. O estigma da deficiência é grave, transformando as pessoas cegas, surdas e com deficiências mentais ou físicas em seres incapazes, indefesos, sem direitos, sempre deixados para o segundo lugar na ordem das coisas. É necessário muito esforço para superar este estigma (p. 53).

A autora ainda comenta que cada deficiência gera um tipo de comportamento e produz diversas formas de reações, preconceitos e inquietações nas pessoas. As deficiências físicas, as paralisias, ausência de visão ou de membros causam mais apreensão por serem mais visíveis.

O preconceito presente na ideia do capacitismo também é abordado pelos sujeitos entrevistados. O capacitismo "é um neologismo que sugere um afastamento da capacidade, da aptidão, pela deficiência." (DIAS, 2013, p. 5). Falar sobre o capacitismo é imprescindível visto que de acordo com Fiona K. Campbell (2001, 2008), o capacitismo está para os deficientes, bem como o racismo está para os negros e o sexismo para as mulheres principalmente quando relacionado a um corpo fora do padrão. Tal situação faz com que a luta das pessoas com deficiência seja diária a fim de mostrar para a sociedade que são capazes, independentes, capazes de amar e inclusive ter relações sexuais.

Sobre sexualidade, de acordo com Soares, Moreira e Monteiro (2008) deve ser abordada de maneira que leve em consideração a

subjetividade do sujeito, aspectos físicos, crenças e expectativas da sociedade. Compreendendo a vivência dos participantes percebe-se que não existem muitas diferenças com relação à sexualidade dos "andantes"; alguns sentiram prazer, outros não, algumas relações foram desastrosas, outras não, mas todas serviram para se redescobrir.

Sobre a disparidade óbvia, as posições sexuais podem gerar alguma dificuldade na hora da penetração devido à falta de movimento corporal. No entanto, revelar as situações que lhe trazem constrangimento, referentes ao controle esfincteriano tem um peso maior sobre a decisão de iniciar um relacionamento sexual com alguém, já que o sujeito com deficiência deve se sentir muito à vontade em falar assuntos que o deixam desconfortável.

De acordo com Goffman (1988), ao recusar ou evitar brechas na intimidade, o indivíduo evita o dever de divulgar informação consequente desse vínculo. Quando mantém relações distantes, mais ele se certifica de que além de não passar tanto tempo com as pessoas, menos chances terão seus segredos de serem revelados devido à ausência de fatos.

Mas experiência sexual vai muito além da penetração, essa ideia de que sexo é igual é claramente errônea, além dos entrevistados terem relatado sentir prazer mesmo sem sensibilidade nas regiões genitais, fazem parte do ato sexual as preliminares nas quais o toque e a afinidade do casal são essenciais. Maior (1988) questiona essa ideia de que a falta de sensibilidade está relacionada à indiferença ao sexo, apresenta a possibilidade do cérebro atuar independentemente da genitália, desenvolvendo sua vivência sexual e revelando que lesados medulares despertam desejo e satisfazem seus parceiros.

As reações da família ao perceber que a pessoa com deficiência tem desejos tanto sexuais quanto por relações afetivas podem ser das mais variadas: superproteção principalmente de filhas mulheres ou de uma desilusão amorosa, descrença pelo fato do PCD namorar mulheres

bonitas e bem sucedidas e por fim, naturalidade ao lidar com um fato que deveria ser considerado normal. É importante que a família dose a preocupação com relação a possíveis frustrações, mesmo tendo ciência do preconceito vivido na sociedade, ou no próprio núcleo familiar, onde corpos são julgados pela aparência e não pela capacidade propriamente dita. Loureiro, Faro e Chaves (1997) afirmam que as pessoas acreditam que especificamente pessoas jovens, bonitas e perfeitas fisicamente, são quem teria direito a uma vida afetiva e sexual, por isso, os deficientes assumem a crença de que são indesejáveis sexualmente devido a baixa autoestima.

É importante que os pais percebam que as frustrações fazem parte do desenvolvimento de todos indivíduos, pois um relacionamento não está necessariamente ligado à segurança, muito menos ao bem-estar, podendo acabar por dependentizar o filho ou filha afetando a autoestima do mesmo. Sade e Chacon (2008) relacionam o fato de que a autoestima tenha ligação com a dependência e assim:

Quanto mais dependente do outro, mais rebaixada é a autoestima e menos independente se torna, em suas atitudes e desejos. A história desse indivíduo é estreita e abstrata, e vai sendo acoplada à deficiência, expressando seu papel social, os seus valores e as relações sociais nas quais a vida se insere. As personas vão sendo construídas por meio desses papéis e refletidas no grande palco que é a sociedade, em todas as etapas de vida pelas quais pode passar um indivíduo: escolarização, profissionalização, casamento, velhice, etc. (SADE; CHACON, 2008, p. 97).

Falar sobre sexualidade é considerado tabu na sociedade, quebrar o estigma de que ter uma deficiência não influencia questões relacionadas ao desejo e prazer sexual é percorrer pequenos metros no longo caminho causado pela falta de informação. Bastos e Deslandes (2005) referem que a escassez de relatos de experiência sobre esse tema é uma das grandes barreiras para discutir a sexualidade dos deficientes, fato acrescido pelo preconceito e discriminação que existem na sociedade

fazem com que o sujeito não revogue o direito de exercer sua sexualidade, de forma a lhe ser negada, negligenciada, silenciada e desconsiderada pela família e profissionais da saúde.

Para que o sujeito com deficiência possa ter mais conhecimento a respeito de si mesmo tanto com relação às capacidades sexuais quanto a métodos contraceptivos e prevenção de IST (Infecções Sexualmente Transmissíveis) é extremamente necessário profissionais preparados e informados sobre o assunto. De acordo com Savall (2008), é função dos profissionais da saúde criar ações que objetivem remediar a desinformação que existe atualmente em torno do PCD, trabalhando não só biológicos, também aspectos mas doencas sexualmente transmissíveis, fornecendo informações corretas e suficientes para fazer com que o indivíduo tenha uma vivência saudável e total de sua sexualidade.

De acordo com Salimene (1995), existe a ideia de que um corpo limitado fisicamente também será um corpo limitado sexualmente, fato é que o senso comum pensa que pessoas com deficiência não podem manifestar sua sexualidade muito menos obter prazer. Puhlmann (2000) fala que o preconceito existente em torno da sexualidade do deficiente muitas vezes se dá por pessoas que não convivem com a diferença. Salienta ainda que os PcDs têm liberdade para fazer tudo que quiserem, no entanto é necessário que aceitem novos tratamentos, sejam criativos para encontrar formas de sentir prazer e façam ou reivindiquem adaptações para facilitar os acessos aos ambientes.

Considerações Finais

Caracterizar a vivência da sexualidade uma vez que cada sujeito tem a sua subjetividade não é tarefa fácil, cada indivíduo através das experiências se torna singular em sua própria existência. Quando a deficiência é a base da pesquisa, a abordagem precisa ser diferente pois há o preconceito como pano de fundo. O olhar da sociedade está mudando, mas não quer dizer que a discriminação irá cessar, há muitas questões a serem abordadas a respeito da deficiência e essas os segregam ainda mais. A homossexualidade e a deficiência é uma delas, além do estigma da incapacidade existe o da orientação sexual, o qual precisa de mais pesquisas a respeito.

Estar numa posição de igual para igual contribuiu no sentido de que os participantes se sintam à vontade para falar de um assunto o qual muitos deles sequer comentam com os amigos. Fato que trouxe à pesquisa uma riqueza de dados justamente por se identificarem com a pesquisadora e o tema proposto, o que pode ter influenciado nos resultados obtidos agregando um valor muito maior do que o esperado. Deste modo, a entrevista se efetivou num clima leve, o que proporcionou mais segurança à pesquisadora ao abordar um assunto íntimo e que poderia causar constrangimento aos participantes. Por fim, a identificação dos participantes foi muito benéfica e pode ser constatada através das linhas já escritas.

Foi-se o tempo em que a família do lesado medular o escondia da sociedade, a cadeira de rodas está naturalizada e quem a usa não importa. Devido à deficiência enraizada no estigma de fragilidade, alguns

pais têm uma maior preocupação com o cuidado dos filhos e essa posição acaba gerando um certo desconforto por conta de seus progenitores se intrometerem em sua vida amorosa, diferentemente de antes da lesão quando a família nem sabia com quem os filhos se relacionavam.

Como já exposto, a sexualidade de um PCD é muito mais ampla que o ato sexual por si próprio e não se difere da vivência de uma pessoa sem deficiência. Ambos passam por inseguranças, medos, vergonha, o que é completamente normal quando abordado o tema sexo. No entanto, não se pode negar que o deficiente tenha mais dificuldades, logicamente relacionadas a questões corporais e ao movimento, algumas vezes fazendo necessário adaptações simples.

Não há como negar que o número de profissionais especializados necessita aumentar. Fato essencial para atender a demanda da população deficiente, que também não tem mais o perfil do século passado. O acesso à informação está facilitado através da internet, então existem meios de esses profissionais aprenderem mais a respeito desse público que faz parte das minorias, mas estuda, trabalha, namora, é sexualmente ativo e precisa ter acesso às informações corretas e necessárias.

É muito gratificante poder contribuir através deste trabalho disseminando informações a respeito de um tema tão pouco discutido e ainda alvo de dúvidas, a escassez de estudos sobre sexualidade e deficiência é evidente. Conhecer os participantes e entrevistá-los teve um importante papel mesmo antes do surgimento das primeiras linhas escritas, a psicologia em sua arte de escutar permitiu que todos eles pudessem dar vazão aos sentimentos e às vivências, às quais procuramos dar evidência no trabalho que ora findamos. Mais que generalizar achados, entendemos que demos voz e vez para que experiências que forjam a existência dos participantes fossem ouvidas e apresentadas a fim de gerar a reflexão necessária sobre o tema.

REFERÊNCIAS

- AMARAL L. A. **Conhecendo a deficiência**: em companhia de Hércules. São Paulo: Robe Editorial; 1995.
- ANDRADE C. C., HOLANDA, A. F. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estud. Psicol.** (Campinas), Campinas, v. 27, n. 2, p. 259-268, June 2010. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X201000020001&lng=en&nrm=iso. access on 17 July 2018.http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013.
- ARANHA M. S. F. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas Psicologia**, 2, p.63-70, 1995.
- BASTOS, O. M.; DESLANDES, Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 389-397, 2005.
- BEZ, V. M. O Ocaso dos mitos. *In*: **Revista Vivência.** Fundação Catarinense de Educação Especial. n. 14, p. 5-9. São José, SC.
- BIASUS, F., MENEGHETTI, A. D. Descobrindo a velhice: um estudo fenomenológico com mulheres da terceira idade. **Perspectiva,** Erechim, v.28, n.102, p.55-70, junho/2004.
- BRASIL. (2009) Decreto Legislativo nº186 (de 09 de julho de 2008). Aprova o texto Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Presidência da República. Recuperado de: http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423.
- BRUNS, M. A. de T. et al. **Psicologia e Pesquisa Fenomenológica**: Reflexões e Perspectivas. São Paulo: Ômega Editora, 2001.
- CAMPBELL, F. K. Inciting Legal Fictions: 'disability's date with ontology and the ableist body of the law''. **Griffith Law Review**, n.10, 2001. p. 42-62.
- CAMPBELL, F. K. Exploring Internalized Ableism using Critical Race Theory. *Disability & Society*, v.23, n.2, 2008. p. 151-162
- CANDIB, L. **Medicine and the family**: A feminist perspective. New York. 1995.

- CROCHIK J. L. **Preconceito, indivíduo e cultura**. São Paulo: Robe Editorial; 1995.
- DIAS, A. Por uma Genealogia do Capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. *In*. Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência, 2º, Anais eletrônicos [...] São Paulo, 2013. p. 1-14.
- FEIJÓ, A. R. A. **Direitos humanos e proteção jurídica da pessoa portadora de deficiência**: normas constitucionais de acesso e efetivação da cidadania à luz da Constituição Federal de 1988. Brasília: Ministério da Justiça, Secretaria de Estado dos Direitos Humanos, 2002.
- GOFFMAN E. **Estigma**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. LOUREIRO, S.C.C.; Faro, A.C.M. & Chaves, E.C. (1997). Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. **Revista Esc. Enf.**, USP, v.31, n. 3, p. 347-367.
- MAIA, A. C. B. A importância das relações familiares para a sexualidade e a autoestima de pessoas com deficiência. 2010. Disponível em: https://repositorio.unesp.br/handle/11449/125060. Acesso em: 20 maio 2018.
- MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 16, n. 2, p. 159-176, Aug. 2010. Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid= S1413-65382010000200002&lng=en&nrm=iso. access on 17 July 2018. http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382010000200002.
- MACIEL, M. R. C.. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **São Paulo Perspec.**, São Paulo , v. 14, n. 2, p. 51-56, June 2000 . Available from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392000000200008&lng=en&nrm=iso. access on 17 July 2018. http://dx.doi.org/10.1590/S0102-88392000000200008.
- MAZIN, R.; PINEL, A. Sexualidade e deficiência. **Ciência Médica**, [S.l.], v. 2, n. 5, p. 16-23, jun. 1984.
- MAIOR, I. M. M. L. Reabilitação sexual do paraplégico e tetraplégico. Rio de Janeiro: Revinter, 1988.
- OMOTE, S. **Aparência e competência em educação especial**. Temas em Educação Especial. São Carlos, UFSCar, 1990, p.11-26

- PACHECO, K. M. B.; ALVES, V. L. R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 242-248, dec. 2007. ISSN 2317-0190. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102875. Acesso em: 17 july 2018.
- PUHLMANN, F. **A Revolução Sexual sobre Rodas**: Conquistando o afeto e a autonomia. São Paulo: Nome da Rosa, 2000.
- RIBAS, J. B. C. **O que são pessoas deficientes**. Coleção Primeiros Passos. Nova Cultura: São Paulo, 1985.
- SÁ, Sumaia Midlej Pimental; RABINOVICH, Elaine Pedreira. **Compreendendo a família da criança com deficiência física**. 2005. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12822006000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 21 jan. 2020.
- SADE, R. M. & CHACON, M. C. (2008). Os meandros familiares, escolares e sociais da construção da identidade do deficiente. *In*: OLIVEIRA, A. A.S.; OMOTE, S. GIROTO, C. R.M. **Inclusão Escolar**: as contribuições da educação especial. (p.93-107). São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, Marília: FUNDEPE Editora.
- SALIMENE, A. C. M. **Sexo**: o caminho para a reabilitação. São Paulo: Cortez, 1995.
 SASSAKI RK. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA;1997
- SAVALL, A. C. R. **Reabilitação sexual para homens com lesão medular adquirida**: da auto-adaptação sexual à intervenção terapêutica. 2008. 405 f. Dissertação (Mestrado em Ciências do Movimento Humano) Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.
- SILVA, A. M. F. da. Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano. 2011. Disponível em: https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/96094. Acesso em: 02 mar. 2020.
- SILVA O. M. **A Epopeia ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS; 1986.

SOARES, A. H. R.; MOREIRA, M. C.; MONTEIRO, L. M. C. **Jovens portadores de deficiência**: sexualidade e estigma. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232008000100023&script=sci_abstract&tlng =pt. Acesso em: 15 jul. 2018.

VIGOTSKI, L. S. **Psicologia pedagógica**. Tradução de C. Schilling. Porto Alegre: Artmed, 2003. (publicação original 1926).

