

“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”

**Faculdade de Ciências e Letras
Campus de Araraquara - SP**

MARIA FERNANDA SANCHEZ MATURANA

HISTÓRIAS DE VIDA: O lazer como forma de expressar a sexualidade das mulheres com deficiência física



MARIA FERNANDA SANCHEZ MATURANA

HISTÓRIAS DE VIDA: O lazer como forma de expressar a sexualidade das mulheres com deficiência física

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação Sexual da Faculdade de Ciências e Letras – Unesp/Araraquara, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação Sexual. Exemplar apresentado para exame de defesa.

Linha de pesquisa: Sexualidade e educação sexual: interfaces com a história, a cultura e a sociedade

Orientadora: Profa. Dra. Fátima E. Denari

Maturana, Maria Fernanda Sanchez
HISTÓRIAS DE VIDA: O lazer como forma de expressar
a sexualidade das mulheres com deficiência física /
Maria Fernanda Sanchez Maturana – 2020
95 f.

Dissertação (Mestrado Profissional em Educação
Sexual) – Universidade Estadual Paulista "Júlio de
Mesquita Filho", Faculdade de Ciências e Letras
(Campus Araraquara)

Orientador: Fátima Elisabeth Denari

1. Educação sexual. 2. Sexualidade feminina. 3.
Deficiência física. 4. Lazer. I. Título.

Ficha catalográfica elaborada pelo sistema automatizado
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

MARIA FERNANDA SANCHEZ MATURANA

HISTÓRIAS DE VIDA: O lazer como forma de expressar a sexualidade das mulheres com deficiência física

Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Pós Graduação em Educação Sexual da Faculdade de Ciências e Letras – Unesp/Araraquara, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação Sexual. Exemplar apresentado para exame de defesa.

Linha de pesquisa: Sexualidade e educação sexual: interfaces com a história, a cultura e a sociedade

Orientador: Profa. Dra. Fatima E. Denari

Data da defesa: 28/02/2020

MEMBROS COMPONENTES DA BANCA EXAMINADORA:

Presidente e Orientadora: Profa. Dra. Fátima Elisabeth Denari

Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR/São Carlos

Membro Titular: Prof. Dr. Vagner Sérgio Custódio

Universidade Estadual Paulista – Campus Experimental de Rosana

Membro Titular: Profa. Dra. Maria da Piedade Resende da Costa

Universidade Federal de São Carlos/UFSCAR/São Carlos

Local: Universidade Estadual Paulista

Faculdade de Ciências e Letras - UNESP – Campus de Araraquara

Dedico esta pesquisa a todos os participantes do Grupo estudado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, aos meus pais e a minha irmã (tata) que sempre me apoiaram e sabem de todo meu esforço e dedicação em uma vida toda baseada nos estudos. Minha irmã mais nova vive me perguntando por que eu cresci, me tornei adulta e continuo estudando. Talvez um dia ela me entenda. Agradeço também ao meu marido mesmo não compreendendo o meu mundo acadêmico tornando essa jornada muito mais difícil. Devo muito a minha orientadora Dra. Fátima por toda paciência e aprendizado e espero ter atingido, ao menos, um pouco de suas expectativas quanto a mim. À professora Andreza que mesmo não me conhecendo tanto por eu ser aquela aluna que sempre fica de canto e quieta a aula toda, com seu jeito grande entusiasmo muito me ensinou em suas aulas. Ao meu professor e amigo Vagner, que esteve ao meu lado desde o início da graduação e não me deixou desistir; a toda minha banca examinadora, obrigada por poderem contribuir positivamente pelo meu crescimento acadêmico e profissional. Agradeço também a minha amiga do mestrado e da vida, Mirian. Por fim, agradeço imensamente a todos os participantes do Grupo estudado que me apoiaram nesta pesquisa e em todos esses anos de companheirismo e amizade.

“Isto é um sonho, bem sei, mas quero continuar a sonhar.”

Friedrich Nietzsche

Resumo

Esta pesquisa tem como objetivo analisar histórias de vida de mulheres com deficiência física que fazem parte de um grupo social do noroeste paulista e a influência de espaços propícios ao lazer nas relações sociais e na qualidade de vida das mesmas. O Grupo é específico para encontros mensais de pessoas com deficiência física no qual trocam experiências em espaços lúdicos. A História de Vida, ao ser definida como um aporte teórico, possibilitou estabelecer um meio no qual as pessoas puderam, através do diálogo lúdico reviver fatos, experiências e acontecimentos ligados à sexualidade, identificando caminhos, olhares, prazeres e sensibilidades impressas por meio de corpos com deficiência. A coleta de dados aconteceu por meio de entrevistas abertas (gravadas em áudio) sem roteiros preestabelecidos, com duas participantes do grupo. As entrevistas foram desenvolvidas até atingirem um ponto de saturação (esgotar os assuntos) e em seguida, transcritas para a análise dos dados. Os resultados demonstraram que o Grupo e os encontros lúdicos que ele proporciona são muito relevantes nas histórias de vida das entrevistadas, nos quais, vivenciam momentos de lazer e de aprendizado por meio das experiências que trocam com os demais participantes. As entrevistadas declararam que esses encontros tornam-nas mais motivadas e confiantes diante de seus problemas sociais e sexuais advindos da deficiência, desta forma, fica explícita a importância do lazer na melhora da qualidade de vida e nas histórias de vida das mesmas.

Palavras-chave: Educação sexual; Sexualidade feminina; Deficiência física; Lazer.

Abstract

This research aims to analyze the life stories of women with physical disabilities who are part of a social group in the northwest of São Paulo and the influence of spaces conducive to leisure in their social relationships and their quality of life. The Group is specific for monthly meetings of people with physical disabilities in which they exchange experiences in recreational spaces. Life History, when defined as a theoretical contribution, made it possible to establish a means in which people could, through playful dialogue, relive facts, experiences and events related to sexuality, identifying ways, looks, pleasures and sensitivities printed through bodies with disabilities. Data collection took place through open interviews (recorded in audio) without pre-established scripts, with two participants in the group. The interviews were developed until they reached a saturation point (exhausting the subjects) and then transcribed for data analysis. The results showed that the Group and the recreational meetings that it provides are very relevant in the life stories of the interviewees, in which they experience moments of leisure and learning through the experiences they exchange with the other participants. The interviewees declared that these meetings make them more motivated and confident in the face of their social and sexual problems arising from disability, thus, the importance of leisure in improving their quality of life and their life histories is explicit.

Keywords: Sexual Education; Female sexuality; Physical disability; Recreation.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à criança deficiente
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ARDEF	Associação Rio-pretense dos deficientes físicos
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAD	Clube Amigos Deficientes
CID à Saúde	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados
CRAS	Centro de Referência a Assistência Social
DF	Deficiência Física
HU	Hospital Universitário
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNILAGO	União das Faculdades dos Grandes Lagos
UNIP	Universidade Paulista
UNIRP	Centro Universitário de Rio Preto
UNORP	Centro Universitário Norte Paulista
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Busca Scielo	16
Quadro 2 Busca Scielo 2	16
Quadro 3 Perfil das entrevistadas	52

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	13
QUESTÕES E OBJETIVOS	19
2 DEFICIÊNCIAS E A DEFICIÊNCIA FÍSICA	20
3 A SEXUALIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	24
4 O ESTIGMA E A SEXUALIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	28
5 QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	35
6 A IMPORTÂNCIA DO LAZER PARA A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	40
7 MÉTODO	47
7.1 Caracterização da pesquisa	47
7.2 Caracterização dos participantes	49
7.3 Ambiente de estudo e procedimentos da coleta de dados	53
8 RESULTADOS E DISCUSSÃO	54
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
REFERÊNCIAS	89

APRESENTAÇÃO

Minha história com a deficiência teve início ainda na graduação, na UNESP, campus de Rosana, no curso de Turismo. No primeiro ano de curso, quando quase ninguém pensava em iniciação científica, eu já procurava os professores com o desejo pela pesquisa e ciência.

Eu queria escrever e pesquisar, mas ainda não sabia sobre qual assunto. Aliás, no primeiro ano de graduação a gente não sabe quase nada. Naquele início, eu me matriculei em projetos de extensão que me levaram gradativamente a projetos sociais. Nesses projetos, comecei a participar do “Doutores da Alegria” que alegravam, por meio da recreação, crianças e pessoas com deficiência no hospital da pequena cidade em que eu estudava.

Depois surgiram outros projetos, visitas à APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) da cidade e também em lares de longa permanência. Tudo me levava à deficiência. Até que, no segundo semestre, comecei a ter disciplinas voltadas ao Turismo e à Recreação Adaptada. Nessas aulas, passei a conhecer e a me apaixonar mais por esse segmento. Daí por diante, busquei pelas aprovações de iniciação científica e dedicando-me especificamente ao Turismo Adaptado, juntamente com o incentivo do meu orientador na época, professor Vagner.

O tema da minha iniciação era sobre homens com deficiência física (D.F.). A pesquisa envolvia a acessibilidade em ambientes de lazer propícios ao sexo: os cabarés. Meu tema gerava espanto, principalmente porque era realizado por uma mulher.

O preconceito e as dificuldades surgiram de imediato dentro da própria universidade, entre alunos e, até mesmo, professores. Julgavam-me nova e frágil para pesquisar algo “tão diferente” na opinião de meus colegas de curso.

O preconceito e os riscos também se esbarraram em mim quando tive que entrar nas casas de prostituição. Infelizmente, na sociedade machista, uma mulher ir a uma casa de prostituição sozinha e sem pretensões sexuais se torna algo incompreensível. Tive que me render aos cuidados necessários e ir acompanhada de um homem. Por fim, consegui realizar a pesquisa na parte técnica, no que se referia a analisar a acessibilidade dentro das casas de prostituição. Então, tive que partir para a parte que envolvia a opinião dos entrevistados quanto ao uso ou não da prostituição para a satisfação sexual e, desta forma, precisaria entrevistar homens com D.F.

Foi nesse momento que eu conheci um grupo de pessoas com deficiência na cidade em que meus pais viviam, no interior do Estado de São Paulo. Esse grupo era composto por homens e mulheres que possuem algum tipo de deficiência física.

Nessa época, ainda no segundo ano de graduação, comecei a participar dos encontros mensais que o grupo realizava. Assim, passei a conhecer melhor seus integrantes. Enfim, consegui realizar a pesquisa e obtive total apoio dos participantes do grupo que passaram a me enxergar positivamente como alguém que se interessava e se preocupava com eles. Segundo o grupo, isso é considerado raro em uma sociedade em que pessoas com deficiência são deixadas de lado e, assim, são estigmatizadas e excluídas. Senti-me honrada ao perceber que eu estava sendo útil para eles de alguma forma.

Apesar de todo o espanto e crítica dentro do campus perante minha pesquisa, durante meu percurso na graduação, minha pesquisa foi vencedora para representar todo o curso de Turismo em um evento científico importante. Para mim foi mais uma vitória, poder vencer aquela disputa me tornou mais confiante de que minha pesquisa tinha um grande significado e que eu estava, de alguma forma, atingindo positivamente uma população que precisava de apoio. Algum tempo depois, também fui convidada a publicar a então pesquisa, em formato de livro, por uma editora alemã. O reconhecimento faz parte do esforço e me fez ter forças para seguir adiante com essa temática tão perturbadora e instigante.

No início do terceiro ano de graduação, minha iniciação estava praticamente finalizada, assim como meu trabalho de conclusão de curso (TCC). Desta forma, eu adiantei o processo e apresentei o TCC antes de toda a turma para poder prestar o mestrado o mais breve possível.

Enfim, minha ânsia pela ciência continuava a crescer. Antes mesmo de finalizar a graduação, eu já viajava de Rosana a Araraquara para assistir as aulas do mestrado como ouvinte. Fazer a Pós-Graduação era algo decidido na minha vida. Sempre me vi pesquisando e, desde a graduação, eu sabia que meu destino seria área acadêmica. Por fim, prestei por definitivo o mestrado na área da educação sexual, deixando, de certa forma, o turismo de lado; mas, é claro, continuei querendo focar na sexualidade de pessoas com deficiência. Foi então que resolvi escrever sobre o mesmo grupo, grupo este com quem eu já tinha acesso e empatia.

Por razões do destino, o grupo desenvolve suas rodas de conversa em lugares propícios ao lazer para que eles possam se reunir e se divertir ao mesmo tempo. Estava eu lá outra vez escrevendo sobre sexualidade, deficiência e lazer, não fugindo por completo do turismo.

De início, eu não tinha o intuito de entrevistar apenas mulheres, mas a liderança do grupo se deu por elas e seriam elas que mais representariam o restante do grupo. Além de que eu me sentia na obrigação de pesquisar sobre elas, por já ter realizado entrevistas anteriormente com homens, na minha iniciação, deixando-as de lado, à época.

Desta forma, segui com elas. Espero que esta pesquisa possa auxiliá-las a reviver suas histórias de vida e que os resultados possam gerar frutos e melhorias reais na qualidade de vida das mesmas.

Por outro lado, a vida nos surpreende de diversas maneiras e meu sonho de universitária, de me dedicar exclusivamente à pesquisa foi interrompido. As dificuldades da ciência no Brasil são grandes e fazer mestrado exige tempo e dedicação. Como eu morava em outra cidade, estudar me gerava custos.

Durante esse percurso, tive que me dedicar ao trabalho que é o que me proporcionava, financeiramente, a finalização do mestrado. Não foi tudo como eu queria, nem como e quando tudo aconteceu. Contudo, apesar dos empecilhos, eu espero que esta pesquisa possa contribuir de alguma forma para a qualidade de vida dessas pessoas e que eu tenha forças e oportunidades para não desistir da minha tão sonhada área acadêmica.

1 INTRODUÇÃO

Escrever sobre a D.F. de uma pessoa significa descrever toda a sua história: como e quando ela adquiriu a deficiência, o que isso acarretou na sua vida, como ela reagiu perante a deficiência, quais foram suas dificuldades e seus avanços. Reviver a deficiência por meio de histórias de vida faz com que a pessoa possa expressar seus sentimentos, suas dores, suas lutas durante todo o seu percurso.

Temas como deficiência, sexualidade, estigma, qualidade de vida, inclusão escolar, lazer e turismo acessível, sempre permearam meu universo acadêmico, porém ainda pouco haviam sido estudados em conjunto.

Desta forma, esta pesquisa, abordará o tripé: Sexualidade, Deficiência e Lazer. Entretanto, não há como se aprofundar nessas temáticas sem abranger alguns subtemas que as compõem, como o estudo do estigma que é indispensável quando se trata de pessoas que são excluídas socialmente como as que possuem algum tipo de deficiência.

Expor o processo de histórias de vida é de suma importância para que se analisem de maneira construtiva todos os aspectos que fazem parte de suas vivências e, que, conseqüentemente, influenciam a qualidade de vida dessas pessoas.

No que tange à sexualidade e à deficiência, esta pesquisa selecionou autores para sua fundamentação, tais como: Denari (1992), Maia e Ribeiro (2009) e Glat (1989, 1992 e 2004). Já no campo do lazer Dumazedier (1979) e Camargo (1992) deram embasamento teórico assim como, Uvinha (2008) e Cavallari e Zacharias (2008).

Além de realizar um levantamento bibliográfico com esses autores, a pesquisadora julgou importante fazer um levantamento histórico de pesquisas acadêmicas já desenvolvidas nestes segmentos para complementar a pesquisa atual.

Realizou-se o levantamento no sistema de buscas científicas da Scielo com a combinação das palavras-chave: Sexualidade, Deficiência e Lazer. Foram utilizados os filtros: ano de 2000 a 2019; idioma português; país Brasil e área das ciências humanas e ciências sociais aplicadas.

Foram encontradas, pelo sistema, 25 pesquisas no total. Dentre elas, foram selecionados 4 artigos que apresentaram maior similaridade das palavras-chave escolhidas com seus títulos, conforme o quadro 1. As pesquisas foram apresentadas no quadro conforme a ordem que apareceram na busca do sistema.

TÍTULO	AUTORES	PUBLICAÇÃO	ANO DE PUBLICAÇÃO
Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual	Daltro, M. C. S. L.; Moraes, J.C.; & Marsigilis, R.G.	Saúde Soc. São Paulo, v.27, n.2, p.544-555, 2018 .	2018
Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer	Mazzota, M.J.S.; D'antino, M.E.F.	Saúde Soc. São Paulo, v.20, n.2, p.377-389, 2011.	2011
Práticas de esporte, lazer e cultura do UNICEF	Lemos, F.C.S.; Galindo, D.C.G.; & Brito, J.A.	Fractal: Revista de Psicologia, v. 29, n. 1, p. 2-8, jan.-abr. 2017.	2017
As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidadores em um município paulista	Marin, M.J.S.; Lorenzetti, D.; Chacon, M.C.M.	Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro, 2013; 16(2):365-374.	2013

Quadro 1: Busca Scielo 1 (FONTE: Autor, 2019).

Percebe-se dentre os títulos das pesquisas envolvidas, que nenhum consegue abordar o tripé: Sexualidade, Deficiência e Lazer. A maioria deles aborda a sexualidade de crianças, jovens ou idosos e quando discorrem sobre o lazer é especificamente referente ao esporte e à atividade física, não abordando, de fato, atividades lúdicas e as relações sociais que o lazer pode proporcionar. Desta forma, esta pesquisa será relevante por poder unir aspectos ainda não estudados anteriormente de forma conjunta.

Realizou-se em seguida, um segundo levantamento no mesmo sistema de buscas, agora com a combinação das palavras-chave: Sexualidade, Deficiência e Mulher. Foram utilizados os filtros: ano de 2000 a 2019; idioma português; país Brasil e área das ciências humanas e ciências sociais aplicadas.

Foram encontrados pelo sistema apenas 4 pesquisas no total, conforme expostos em totalidade no quadro 2.

TÍTULO	AUTORES	PUBLICAÇÃO	ANO DE PUBLICAÇÃO
Entrelace entre gênero, sexualidade e deficiência: uma história feminina de rupturas e empoderamento	Dantas, T.S.; Silva, J.S.S.; Carvalho, E.P.	Rev. bras. educ. espec. vol.20 no.4 Marília Oct./Dec. 2014.	2015
Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade	Stella Maris Nicolau S.M.; Schraiber, L.B.; Ayres, J.R.C.M.	Ciênc. saúde coletiva vol.18 no.3 Rio de Janeiro Mar. 2013.	2013
A sexualidade nas adolescentes com epilepsia	Sílvia de Vincentiis; Vincentiis, S.; Febronio, M.V.; Silva, C.A.A.; Saito, M.I.; Takiuti, A.D.; Valente, K.D.R.	J Epilepsy Clin Neurophysiol 2007; 13(3):103-107.	2007
Insuficiência androgênica na mulher e potenciais riscos da reposição terapêutica	Lenora M.C.S.M. Leão; Mônica P.C. Duarte; Maria Lucia F. Farias.	Arq Bras Endocrinol Metab vol.49 no.2 São Paulo Apr. 2005.	2005

Quadro 2: Busca Scielo 2 (FONTE: Autor, 2019)

Dentre as 4 pesquisas encontradas, 2 delas eram especificamente artigos médicos. Por esta maneira, apenas 2 contribuíram com a bibliografia desta pesquisa, por envolver sexualidade de mulheres com deficiência física.

Vale destacar que a escassa quantidade de pesquisas com ênfase na mulher preconiza a necessidade do aprofundamento científico abrangendo essa especificidade.

Os discursos estereotipados sobre a sexualidade das pessoas com deficiência impedem que vivenciem seus desejos e sejam protagonistas de suas escolhas e este fato é mais evidente quando se enfatiza a sexualidade feminina, pois, as mulheres com deficiência estão em dupla desvantagem devido a uma combinação de discriminação baseada em gênero e deficiência.

QUESTÕES E OBJETIVOS

Perante a situação estigmatizada das pessoas com D.F., faz-se necessário delimitar a construção subjetiva de cada entrevistado: Como mulheres com D.F. convivem socialmente em seu dia a dia com seus corpos lesionados? Como expressam sua sexualidade? Como a deficiência interfere na sexualidade e na qualidade de vida delas? Como os encontros do grupo e os momentos de lazer interferem em suas histórias?

Objetivo geral

Analisar histórias de vida de mulheres com D.F. que fazem parte de um grupo social e a influência de espaços propícios ao lazer, na manifestação da sexualidade nas relações sociais e na qualidade de vida das mesmas.

Objetivos específicos

Analisar nas histórias de vida como mulheres com deficiência física expressam sua sexualidade;

Averiguar a importância dos encontros lúdicos do grupo para a qualidade de vida das entrevistadas e das pessoas com deficiência de modo geral.

2 DEFICIÊNCIAS E A DEFICIÊNCIA FÍSICA

Pessoa com deficiência física (D.F.) apresenta alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, parapesia, monoplegia, monoparesia, teraplegia, tetraparesia, hemiplegia, hemiparesia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (Deficiente On line, 2019).

Desta forma, relata-se que a D.F. engloba vários tipos de limitação motora:

Paraplegia: Paralisia total ou parcial da metade inferior do corpo, comprometendo as funções das pernas. Geralmente é causada por lesão da medula espinhal ou por poliomielite; Monoplegia: Somente um braço ou, às vezes, somente uma perna fica lesionada; Tetraplegia: Paralisia total ou parcial da metade inferior do corpo, comprometendo as funções dos braços e pernas. Apresenta as mesmas causas da paraplegia; Hemiplegia: Paralisia total ou parcial das funções de um só lado do corpo. As causas são as lesões cerebrais por enfermidade, golpe ou trauma; Amputação: Falta total ou parcial de um ou mais membros do corpo; Malformação congênita: Anomalia física desde o nascimento (Deficiente On line, 2019).

As D.F. podem ser divididas em dois tipos: congênitos, aqueles que acompanham a pessoa desde a concepção; adquiridos, todos que vierem a se estabelecer ao longo da vida decorrente de alguma doença ou acidente. A deficiência pode ser causada por doenças como: a poliomielite, lesões neurológicas, osteomielite e tuberculose óssea (CID, 2010).

Em diferentes povos, tempos e espaços, também em função do modo adotado pelos grupos sociais para a satisfação das necessidades básicas de cada um dos seus integrantes; em decorrência das múltiplas explicações criadas para justificar as possíveis origens das lesões corporais; do desenvolvimento e das lutas que marcam os campos de saber sobre o corpo e sobre as tecnologias/propostas de habilitação e/ou reabilitação; e, dentre outros fatores, das próprias transformações culturais, políticas, econômicas que marcam a história humana, a verdade sobre as pessoas em situação de deficiência muda, mudou e seguirá mudando (Harlos, 2012, p. 22).

Realizando um levantamento histórico das pessoas com D.F. percebe-se que a luta pela sobrevivência dessas pessoas sempre foi dificultosa. Primeiramente, relata-se o nomadismo nos tempos primitivos, no qual, as pessoas se deslocavam constantemente em busca de alimento e das suas necessidades básicas; e sem tecnologia e transportes acessíveis, os que nasciam ou passassem a apresentar limitações que não os permitissem adaptar-se a este modus vivendi, eram mortos, abandonados, e, por vezes, relegados à própria sorte (Bianchetti, 2006).

Já na antiguidade, em Esparta, com a guerra, a força e a perfeição estética eram primordiais, sendo as pessoas com D.F. consideradas fracas e “defeituosas” e, desta forma, assassinadas por inutilidade (Barnes, 1991).

Em Roma (449 A.C), permitia-se ao pai matar o filho que nascesse disforme, bastava o julgamento de cinco vizinhos. Os assassinatos eram cruéis e as crianças eram lançadas em esgotos. Além disso, quando não eram mortos, eram sustentados para serem exibidos em festas populares como bizarras aberrações (Amaral, 1998).

Entre os séculos V e XIV, no Ocidente, o posicionamento judaico-cristão colocava o ser humano como semelhança a um Deus criador, condicionado à perfeição física e mental e, conseqüentemente, excluindo as pessoas que apresentavam deficiência desse contexto (Barnes, 1991).

No século XIV, o feudalismo e as transformações econômicas, sociais e políticas do final da Idade Média estavam em ascensão. Porém, nada mudou quanto ao tratamento das pessoas com D.F. e, durante a Reforma Protestante, no século XVI, também não obtiveram nenhuma conquista (Pessotti, 1984).

Por fim, no século XVII, com o nascimento da racionalidade científica, a verdade passou a estar pautada na ciência e isso, gerou grandes transformações na vida das pessoas com D.F.

A Medicina, a pretexto de resguardar a vida, começa a envolver e constituir os principais domínios da existência humana, passa a exercer a função política e social de demarcar os que estão dentro e fora do que é normal; e, transformando condições que até então eram vistas como castigo divino em situações biologicamente explicáveis/curáveis/amenizáveis, constitui o médico como o novo árbitro do destino do deficiente, como profissional que julga, salva e/ou condena todos os que seriam biologicamente anormais (Pessotti, 1984, p.54).

A Educação Especial nasceu e se desenvolveu tendo como centro de sua perspectiva teórico-prático-metodológica, um discurso médico ou médico-psicológico sobre deficiência, que tem seu foco na condição patológica individual da deficiência e que justificou e, por vezes, ainda justifica “a edificação de um sistema educacional paralelo ao sistema de educação formal das crianças ditas normais” (Beyer, 2006, p.9).

Já no Brasil, desde que se hastearam as bandeiras da Inclusão Escolar, especialmente desde 1994, a Política Nacional de Educação Especial vem buscando uma abordagem de atendimento educacional contraposta à forma clínica de atuação na Educação Especial, que se centra na etiologia da deficiência e na descrição e medição da (in)capacidade dos alunos (Garcia, 2006).

Entretanto, historicamente, as pessoas com deficiência foram totalmente excluídas das redes de ensino. Ou, quando muito, tiveram acesso parcial à educação, a qual se dava a partir dos modelos de segregação ou integração.

A evolução do campo dos direitos humanos trouxe à tona o paradigma da inclusão. Essa proposta é orientada pelo direito que todos os estudantes têm de frequentar a sala de aula comum juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação.

Garantir esse direito implica que o sistema de ensino seja reestruturado e que as escolas trabalhem a partir de uma nova cultura, concretizada por meio de ações articuladas e da participação direta de todos, autoridades, gestores públicos, gestores escolares, educadores, técnicos, funcionários, alunos, familiares e toda a comunidade (Rodrigues & Lima, 2017).

Em suma, a educação especial vem se transformando e tentando melhorar a qualidade de vida das pessoas com D.F. no Brasil. Ainda há muito que evoluir. As dificuldades dessas pessoas se esbarram desde a acessibilidade até o estigma social que os envolvem, dentro e fora da escola, durante e após a escola, muitas vezes presentes até por toda a vida dessas pessoas; e, por consequência, esses problemas acarretam a falta de conhecimento e informação, sejam eles, sociais, culturais ou sexuais.

3 A SEXUALIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

De acordo com Foucault (1988), pode-se entender a sexualidade como um dispositivo histórico, um tipo de saber, conhecimento e discurso especializado que surge no momento em que há uma preocupação em se pensar e vigiar os prazeres, reforçar controles e domínios estreitos ao uso que se fazia dos corpos e suas práticas sexuais mediante grandes estratégias de saber e de poder.

Entende-se a sexualidade como parte integrada à personalidade, envolvendo aspectos físicos, emocionais, psicológicos e sociais. Informações injetadas na infância e adolescência refletem de modo significativo na vida adulta, inclusive na área sexual do indivíduo, e, embora a sexualidade seja uma experiência pessoal, ela reflete os padrões sociais de onde nos desenvolvemos (Maia & Ribeiro, 2009, p. 11).

Neste contexto, relata-se que a sexualidade não se resume somente no ato sexual; sua compreensão vai muito além disso. A sexualidade pode ser compreendida de diferentes formas, em diferentes épocas da vida. O amplo conceito da sexualidade envolve a interferência do meio na medida em que expressar a sexualidade depende da relação entre as pessoas dentro do seu contexto social (Maia, 2011, p. 153).

Para Glat (1989, p.65) a sexualidade é um fenômeno biopsicossocial e faz parte do crescimento e da personalidade da pessoa. É a maneira de ser, de compreender e viver o mundo por meio do nosso ser, como homens ou mulheres e se expressa por meio da integração, corpo e mente, como elemento básico para a feminilidade ou masculinidade do indivíduo.

Entretanto, para que a sexualidade seja compreendida e expressada, faz-se necessário abordar inicialmente a educação sexual.

Neste sentido, Figueiró (2009) relaciona a educação sexual com o conhecimento e a informação. Segundo a autora, toda pessoa tem o direito de receber informações sobre o corpo, a sexualidade e o relacionamento sexual em si. Menciona também a importância da expressão de sentimentos e de ter a possibilidade de discutir e formar opinião sobre os aspectos que se relacionam ao sexo (Figueiró, 2009).

Em relação à expressão da sexualidade de pessoas com deficiências, Denari (2002) discorre sobre a ideia de estas pessoas deveriam se valer dos mesmos ensinamentos que as pessoas que não possuem deficiência, porém são vistas como incapazes de manter um vínculo afetivo e sexual e, desta forma, muitas vezes, as informações não chegam até elas.

Outros autores também abordam a importância da informação a respeito da sexualidade:

A sexualidade existe em todas as pessoas e se manifesta em todas as instâncias sociais, inclusive a escola, e que todos têm o direito de receber informações sobre sexualidade prestadas por profissionais que tenham o conhecimento pedagógico e científico necessário para proporcionar esclarecimentos, propor caminhos e ajudar as pessoas a lidar com a ansiedade e resolver problemas (Maia & Ribeiro, 2009, p. 10).

Em síntese, todos deveriam ter acesso a informações sobre a sexualidade; entretanto, nem sempre isso ocorre, principalmente quando se trata de grupos e segmentações desviantes.

Neste contexto, Paliarin (2015, p.47) discorre sobre as formas de se passar o conhecimento.

Não basta apenas dar a informação, é importante a maneira como esta lhe é passada, sem estar atrelada a paradigmas sociais, não sendo uma maneira de julgar, mas uma maneira de auxiliar as perspectivas e compreensões dos seus desejos como ser humano, e a maneira por onde seus caminhos podem perpassar para chegar ao momento de vivência plena como ser humano.

Vale destacar o risco que essas informações podem oferecer quando uma pessoa repassa um conhecimento equivocado porque não teve um acompanhamento ou uma aprendizagem estruturada. Desta forma, a educação sexual formal seria fundamental para que essas pessoas pudessem desfrutar de uma sexualidade segura.

As oportunidades de conhecimento seriam indispensáveis para a compreensão da sexualidade. Porém, a inibição sobre educação sexual se agrava, pois geralmente as pessoas apresentam pré-concepções e, muitas vezes, concepções equivocadas sobre as possibilidades e necessidades sexuais das pessoas com deficiência.

Essas pré-concepções nomeiam-nas como incapazes de se relacionarem, intitulando-as como assexuadas. Neste sentido, Paliarin (2015, p.51) enfatiza o problema que essas suposições sociais podem causar nas pessoas que apresentam D.F.

Como as pessoas em situação de deficiência são tratadas de maneira para que não tenham esses sentimentos e desejos, quando ocorre, não sabem como expressar, gerando então a confusão, devido a falta de conhecimentos e possibilidades para expressar isso de maneira condizente com o esperado pela sociedade, respeitando as regras de conduta.

Sendo assim, a sociedade faz imposições que acabam por convencer as pessoas com deficiências de que são anormais, sexualmente. Entretanto, cientificamente, comprova-se que não são todos os casos que a deficiência impede, seja ela adquirida ou congênita, pois, a deficiência e a sexualidade podem se adaptar uma à outra, a partir de orientações (Maia, 2011).

A realidade é que a deficiência requer apenas alguns cuidados. Contudo, o impulso sexual não será impossibilitado ou inexistente. Ou seja, a deficiência é uma desvantagem que pode causar algumas restrições, porém não é um impedimento sexual.

Todavia, a falta da educação sexual formal torna generalizada a ideia de que não são deficientes apenas em algumas habilidades, mas que são deficientes como um todo, assim como em sua sexualidade.

4 O ESTIGMA E A SEXUALIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

A palavra estigma, do grego “stigma” significa "cicatriz, sinal, marca infamante e vergonhosa e qualifica pejorativamente aquele a quem se destina" (Ferreira, 1975, p. 581). Estigma representa, também, "a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena" (Goffman, 1988, p.7).

Esse conceito é encontrado amplamente nos estudos em relação à perspectiva social da deficiência. Falar da deficiência e não falar de estigma significa excluir as relações sociais da pessoa com deficiência perante a sociedade. Isto em razão do mesmo se apresentar como um atributo que, em determinada linguagem de relações, irá depreciar profundamente o indivíduo que o possui, pois o próprio atributo confunde-se com a visão totalizadora, ou seja, estereotipada do ser (Goffman, 1988).

Quando os atributos não estão de acordo com o estereótipo criado pelos ‘normais’ para um determinado tipo de indivíduo, o processo de estigmatização será caracterizado pela geração de identidades deterioradas. Nessa relação, que torna possível não somente a evidente negação do eu pelo outro, mas a distinção entre as identidades sociais, ou seja, a revelação das categorias nas quais os indivíduos estão inseridos, o estigma assumirá a razão pela qual deixamos de considerar a totalidade do indivíduo e o reduzimos a uma pessoa estragada e diminuída (Goffman, 1988 p.45).

Constantemente, o senso comum adota a sexualidade como sinônimo de sexo. Entretanto, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1994) a sexualidade é o conjunto de energias que motivam as pessoas no amor, na intimidade, que se expressa na forma de sentir, nos movimentos e no toque. A sexualidade, desta forma, vai muito além do sexo e pode influenciar positivamente ou não, pensamentos, sentimentos e ações, além de atingir diretamente a socialização das pessoas que englobam sua saúde física e mental.

Desta forma, a sexualidade não deve ser isolada dos demais aspectos sociais, visto que, ela é intrínseca à vida humana. Neste sentido, Denari (1992) relata que o maior problema da sexualidade das pessoas com deficiência está pautado no conjunto de preconceitos e desinformações, e não nas limitações físicas sensoriais e intelectuais em si.

Com isto, o estigma da sociedade faz com que as próprias pessoas com deficiência se considerem como carentes, doentes e incapazes de exercerem sua sexualidade, ou seja, acabam por acreditar que sua sexualidade é comprometida; e muitas delas se recuam e em suas expressões sexuais.

Em consequência disso, muitas pessoas com deficiência sentem medo e se isolam do contato social. Isso ocorre porque as pessoas dão mais importância às incapacidades físicas da pessoa com deficiência, do que às inerentes potencialidades e possibilidades das mesmas (França Ribeiro, 2001).

Em contrapartida, o fato da desvantagem física nem sempre ser prejudicial ao ato sexual e a sexualidade em si, não é suficiente para uma qualidade de vida satisfatória, visto que, a falta de informação advinda por meio do estigma excessivo, impede e atrapalha o processo de desenvolvimento sexual e, conseqüentemente, influencia negativamente na qualidade de vida das pessoas.

Ou seja, os aspectos psicossociais são empecilhos na sexualidade tanto para pessoas com deficiência, como para as que não a possuem.

Sendo assim, entende-se que as barreiras atitudinais são as mais difíceis de serem rompidas, pois elas agregam as barreiras psicológicas assim como as sociais. Além de que, as barreiras físicas só são minimizadas quando as pessoas estão cientes do quanto elas são prejudiciais, sendo também dependentes da questão atitudinal para se efetivar. Estes empecilhos influenciam a pessoa com deficiência a terem baixa autoestima, tendo, por vezes, medo do convívio social, insegurança, depressão, dentre outros fatores derivados da incorporação do estigma (Maia, 2001).

Indivíduos com deficiências, em sua maioria, são tratados (tanto no sentido terapêutico, quanto pessoal) como incapazes, indesejáveis, aberrações estéticas, dependentes. São ensinados e forçados (até mesmo pelos profissionais) durante toda a sua vida a representar o papel social do deficiente, resultando em um nível de autonomia e adaptação social mais baixo do que lhes seria imputado por sua condição orgânica (Glat, 1989, p.07).

À vista disto, discorre que para haver inclusão faz-se necessário compreender os desejos e necessidades em que vivem essas pessoas, saber como gostariam de serem tratadas diante destes aspectos de suas vidas afetivo-sexuais. Isso torna clara a necessidade de diagnosticar os problemas enfrentados na vida dessas pessoas por meio de suas histórias de vida.

A desvantagem das mulheres se agrava ainda mais quando o fator de gênero se une à discriminação da deficiência. As mulheres com D.F. apresentam corpos lesionados e, indiretamente, já estão fora dos padrões de beleza considerados pela sociedade.

Essa situação tornam-nas segmentadas e excluídas duplamente, pelo gênero e pela deficiência. Desta forma, a dependência da autoestima feminina por meio da aparência torna-as mais vulneráveis a uma imagem corporal negativa (Castilho, 2001).

A trajetória de vida das pessoas com deficiência tem sido marcada, ao longo dos anos, por diferentes processos de marginalização e exclusão. Essa construção social marcou negativamente o cotidiano das mulheres que estavam colocadas em situação de desvantagem em relação ao homem, nas diversas situações sociais (Almeida, 2009).

Desta forma, quando a pessoa com deficiência não consegue se fortalecer, ela incorpora o estigma, criando-se, assim, identidades deterioradas:

Vale ressaltar que o corpo é o meio de interação da pessoa com o mundo e a forma como ela se expressa e se comunica, sendo ele um instrumento de sentido que constrói significados. Desta forma, o corpo desviante pode tornar a pessoa estigmatizada e sua identidade deteriorada.

O corpo é um objeto que se constrói como identidade para nós mesmos. Nascemos com um corpo, mas precisamos experienciá-lo para que ele possa se manifestar e existir para nós como uma unidade (Tavares, 2003, p. 80-81).

Negar a representação do corpo na sociedade é o mesmo que proceder à exclusão daqueles que não condizem com o padrão adotado por diferentes culturas, épocas.

O corpo “deficiente” é considerado diferente e fora dos padrões de normalidade social e esse fator é de extrema relevância em uma sociedade que impõe corpos saudáveis e belos e que excluem os que não são. Amaral (1998) discute a conceituação do ser diferente - Como dizer que um corpo é diferente? Quais conceitos utilizam para "decretar" que alguém é diferente? E se considera "significativamente diferente", quais são os parâmetros?

O preconceito às pessoas com deficiência configura-se como um mecanismo de negação social, uma vez que suas diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade. A deficiência inscreve no próprio corpo do indivíduo seu caráter particular. O corpo deficiente é insuficiente para uma sociedade que demanda dele o uso intensivo que leva ao desgaste físico, resultado do trabalho subserviente; ou para a construção de uma corporeidade que objetiva meramente o controle e a correção, em função de uma estética corporal hegemônica, com interesses econômicos, cuja matéria-prima/corpo é comparável a qualquer mercadoria que gera lucro. A estrutura funcional da sociedade demanda pessoas fortes, que tenham um corpo “saudável”, que sejam eficientes para competir no mercado de trabalho. O corpo fora de ordem, a sensibilidade dos fracos, é um obstáculo para a produção (Oliveira, 2016, p.65.)

O corpo se transforma em um rótulo e se torna a característica principal da pessoa que apresenta a deficiência (Oliveira, 2016). Nesse processo de rotulação, o indivíduo estigmatizado pode incorporar determinadas representações, passando a identificar-se como uma aberração que o nega como indivíduo e essa diferença indica fortemente como elas irão se comportar sexualmente.

Tavares (2003, p.83) discorre sobre a imagem corporal:

A singularidade do ser humano se relaciona tanto à sua estrutura orgânica ímpar como ao espaço único que lhe é dado ocupar no mundo de relações. A imagem que nos é dada pela cultura reflete uma realidade construída a partir de uma história coletiva; a nossa imagem corporal inclui um aspecto novo que é a realidade viva de nosso corpo (...).

Maia (2001, p.39) também aborda a conceituação da imagem corporal relacionada à sexualidade das pessoas com D.F., enfatizando os problemas que as dificuldades de socialização acarretam.

Qualquer iniciativa para compreender a sexualidade da pessoa com deficiência deve valer-se de uma análise biopsicossocial das condições facilitadoras ou não, dessa pessoa no convívio com os familiares e a comunidade. Resgatam-se, assim, os aspectos do desenvolvimento psicossocial relacionados à imagem corporal, autoestima, dificuldade com identidade e papel sexual e vulnerabilidade à exploração sexual por terceiros. O comprometimento da imagem corporal, por exemplo, estará relacionado diretamente às dificuldades de socialização e de construção de uma identidade social. Nesse sentido, as dificuldades podem ocasionar bloqueios emocionais e carências afetivas que estimulam, nos deficientes, falsas crenças e expectativas, sentimentos de inferioridade e frustração, além de uma autoimagem distorcida e uma autoestima negativa.

A desvantagem física pode comprometer a atividade sexual em algum momento de suas vidas, entretanto isso não significa impossibilidade de expressar-se com sexualidade (Oliveira, 2016, p.15).

O corpo é, por excelência, o espaço em que se entrelaçam as experiências físicas e sensíveis dos sujeitos sociais e históricos, sejam essas, individuais ou advindas de sua teia de relacionamentos. Imbricadas em rotinas e trocas físicas, emocionais ou cognitivas, as vivências corporais permitem a construção de um saber que possibilita decifrar o mundo das coisas e dos seres ao mesmo tempo em que também ajuda a construí-lo.

Ressalta-se ainda em relação à pessoa com D.F. para que possa realmente expressar-se sexualmente e para que haja uma harmonia sexual entre parceiros, ela deve primeiramente conhecer seu corpo, saber de seus desejos e suas limitações. Entretanto, Glat (1989) enfatiza que há pouca informação e pouca instrução de como essas pessoas podem obter esse conhecimento, sobre a maneira de como é a sexualidade das mesmas, seus alcances, respostas e possibilidades eróticas e sexuais.

Essa falta de informação analisada por Glat (1989) promove comportamentos sexuais muitas vezes inadequados ou inexistentes, devido a uma educação sexual precária, quando se tem, no contexto das pessoas com deficiência física prejudicando a qualidade de vida das mesmas.

5 QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

O termo “qualidade de vida” é utilizado com frequência em diversas áreas, como na medicina, psicologia, sociologia, economia, entre outras. Muitas vezes, é relacionado com o conceito de saúde ou ainda com a ausência de doenças. Isso ocorre devido à preocupação com a diminuição da mortalidade e com o aumento da expectativa de vida, porém esse conceito vai muito além disso e diversos indicadores, além da saúde, o compõe. Desta forma, mesmo a maioria dos conceitos sendo médicos, a qualidade de vida precisa ser compreendida de forma ampla e multidimensional (Minayo, Hartz & Buss, 2000).

As primeiras pesquisas publicadas sobre a qualidade de vida na literatura médica datam de meados dos anos de 1940, porém, estavam relacionadas apenas à saúde da pessoa. Apenas nas décadas de 1970 a 1990 foi que as pesquisas sobre a qualidade de vida começaram a englobar conceitos como o do bem-estar e da autonomia, itens esses essenciais de se existirem para as pessoas que possuem algum tipo de D.F.

Neste mesmo contexto, descreve-se também a ideia de Minayo, Hartz & Buss (2000) quanto à multidimensionalidade do termo “qualidade de vida”:

Saindo principalmente do reducionismo biomédico, a qualidade de vida é abordada como uma representação social criada a partir de parâmetros subjetivos (bem-estar, felicidade, amor, prazer, realização pessoal) e também objetivos, cujas referências são a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade (Minayo, Hartz & Buss, 2000, p.87).

O bem-estar não significa necessariamente a ausência de doenças, e sim, a harmonia entre o bem estar físico, social e mental.

Neste contexto, Uvinha (2008) discorre que por meio do lazer, indivíduos, comunidades e nações procuram incrementar elementos ligados ao bem-estar e à qualidade de vida.

Neste caso, a autonomia pode influenciar diretamente no bem estar de uma pessoa com D.F. Esse termo está ligado à independência e isso se torna fundamental para o desenvolvimento, tanto físico quanto psicológico, pois sentir-se livre, conseguir se deslocar sozinha e ser capaz de realizar suas próprias ações torna a pessoa mais digna e humana, assim como regem seus direitos de cidadã.

Desta forma, quando uma pessoa consegue se desenvolver por si só, ter suas próprias escolhas e desejos, ela consegue obter ganhos psicológicos, também com a sensação de pertencimento social e a elevação da autoestima fomentando a qualidade de vida da mesma.

É difícil chegar a um consenso sobre a definição do termo “qualidade de vida”. Desta forma, é válido dizer que essa definição é muito ampla e engloba diferentes aspectos, variáveis e indicadores. De acordo com Schneider (2005), mesmo com esta diversidade, é possível considerar que a tendência atual é analisá-la de forma multidimensional.

Para sanar essa divergência, a OMS, em 1994, começou a utilizar um único conceito para analisar a qualidade de vida, unindo as áreas e os domínios envolvidos, criando assim, um conceito global. Para a OMS (1994, p.43), qualidade de vida é a: "percepção do indivíduo, de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores no quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".

Fleck (2008) analisa o termo desenvolvido pela OMS, relatando que esse termo envolve dois aspectos de grande importância, a subjetividade e a multidimensionalidade.

A subjetividade, neste caso, representa, segundo o autor, a percepção da pessoa com a sua vida, sendo a percepção da sua realidade vivida. Já a multidimensionalidade envolveria a compreensão de que a qualidade de vida deve ser analisada a partir das diferentes dimensões da vida humana.

Avaliar a qualidade de vida de um indivíduo é algo difícil de ser realizado, pois cada um reage, comporta-se e vê o mundo de uma forma diferente. Mas pode-se encontrar indícios de como está a qualidade de vida das pessoas quando se avalia a relação entre o indivíduo e o ambiente em que vive, bem como os níveis de satisfação de suas principais necessidades (Fleck, 2008, p.12).

Neri (2011), ele analisa algumas condições importantes para qualidade de vida de pessoas idosas, porém algumas dessas condições também podem ser de grande valia para analisar as pessoas com D.F., assim como nesta pesquisa. Uma delas seria a condição ambiental que pode promover a interação social e o contato da pessoa com a natureza por meio do lazer, aspecto esse que pode melhorar a autoestima da pessoa destacando-se assim, os ganhos psicológicos e a possibilidade da realização de atividades físicas. O segundo fator, é o bem-estar subjetivo formado pela avaliação pessoal da pessoa. Para Neri (2011, p. 23) podem ser apontados quatro aspectos principais no conceito de bem-estar subjetivo, que são:

1. Pertence ao âmbito da experiência privada e é relativamente independente de saúde, conforto e riqueza;
2. As medidas do bem-estar subjetivo incluem tanto a avaliação global quanto as avaliações de domínio específico, tais como: saúde física e mental, relações sociais e espiritualidade;
3. O bem-estar subjetivo inclui afetos positivos e negativos, que são menos estáveis do que a satisfação, uma vez que podem ser afetados por eventos situacionais;
4. As avaliações subjetivas de qualidade de vida são medidas pela personalidade entendida como um sistema de predisposições de parte biológica que determina o nível de alerta, a excitabilidade, a intensidade e a qualidade das respostas emocionais; como as formas habituais de uma pessoa se comportar e como uma estrutura de conhecimentos sobre si mesmo. Esta estrutura é o *self*.

Outros autores como Santin (2001), recorrem à etimologia para estudar o assunto. Segundo ele, o termo qualidade deriva de “qualis”, no latim, que seria o modo característico de algo, sendo ele positivo ou negativo; ou seja, a qualidade de vida de uma pessoa pode ser considerada ruim diferentemente do que o senso comum rege; pois, o termo sugere que qualidade de vida seja sempre algo bom, ou seja, ela só tem qualidade de vida se esta for considerada boa (Santin, 2001).

Vale dizer ainda que muitos estudos se restringem aos indicadores, não analisando a fundo, com detalhes e explicações, as motivações da qualidade de vida ser considerada boa ou ruim, ou seja, não investigam a percepção das próprias pessoas quanto ao objetivo disso para elas.

Para Gil & Feinsten (1994) discorrem a ideia de que indicadores poderiam ser substituídos pela simples avaliação de cada um sobre seu estado na vida.

Já Laurenti (2003) cita que instrumentos não são suficientes e que são falhos por serem aplicados igualmente em culturas diferentes, ou seja, esses instrumentos deveriam ser criados, caso a caso, considerando o histórico e o contexto da vida de cada um.

Renwick & Brown (1996), discutem a qualidade de vida como a forma de poder aproveitar as possibilidades da vida: escolher, decidir e ter controle sobre ela. Esses aspectos voltam a ser discutidos no meio das pessoas com D.F., nos quais, as escolhas e as decisões, muitas vezes são realizadas pelas suas famílias por elas serem consideradas dependentes e incapazes de seguirem suas próprias vidas, impossibilitando-as de realizarem suas próprias escolhas.

Os conceitos são inúmeros, divergentes e multifacetados, mas essa complexidade se dá pelo fato de que a qualidade de vida de uma pessoa pode ser influenciada pelo resultado das vivências ao longo da vida, ou seja, as histórias de vida poderão revelar pontos de tristeza, de evolução, de ganhos e de satisfações de uma vida toda (Renwick & Brown, 1996, p.45).

No entanto, no caso das pessoas com D.F., analisar a qualidade de vida pode ser mais dificultoso visto que raramente serão supridas todas as suas necessidades considerando as barreiras físicas e atitudinais impostas a elas. Esses fatores envolvem problemas de acessibilidade inexistente, assim como o estigma que, muitas vezes, faz com que não incluam as pessoas com D.F. em sociedade, podendo torná-las com uma qualidade de vida prejudicada.

6 A IMPORTÂNCIA DO LAZER PARA A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Para adentrar-se ao tema do lazer, faz-se necessário conceituar e diferenciar alguns termos como o lazer, a recreação e o lúdico.

. O termo “lazer” vem do latim “licere”, que significa “ser permitido” (Camargo, 1998). De maneira mais aprofundada, Dumazedier (1979) diz que o lazer é:

Um conjunto de ocupações às quais o indivíduo pode entregar-se de livre vontade, seja para repousar, seja para divertir-se, recrear-se e entreter-se ou, ainda, para desenvolver sua informação ou formação desinteressada, sua participação social voluntária ou sua livre capacidade criadora, após livrar-se ou desembaraçar-se das obrigações profissionais, familiares e sociais (Dumazedier, 1979, p.34).

De acordo com Cavallari e Zacharias (2008), lazer é o estado de espírito em que uma pessoa se encontra, instintivamente, dentro do seu tempo livre, em busca do lúdico, que é a diversão, alegria, entretenimento.

O lazer pode ser considerado como uma atividade que engloba diferentes classes sociais mesmo que de formas diferentes, podendo ser realizado pelo simples fato de se assistir televisão ou por realizar uma viagem ao exterior. Entretanto, alguns grupos segmentados ainda sentem dificuldades de realizar atividades que envolvam o lazer, como as pessoas com algum tipo de desvantagem física que precisam de espaços lúdicos acessíveis.

O lazer se definiu em função da liberação do trabalho profissional e familiar e, de acordo com Requiça (1977), com as conquistas trabalhistas, a legislação garante ao trabalhador acesso às férias, fins de semana e controla o número máximo de horas semanais de trabalho, garantindo seu tempo livre.

As pessoas que trabalham têm mais oportunidades de lazer, mesmo tendo menos tempo livre. Isso acontece por apresentarem uns círculos maiores de amizades, de conseguirem lidar com as barreiras, seja de deslocamento ou arquitetônicas e por receberem uma remuneração que permite ter mais acesso ao lazer. As pessoas com deficiência que trabalham não se sentem inferiores às ditas "normais", pois o trabalho faz com que elas se sintam úteis à sociedade e a si próprias (Aquino & Martins, 2007, p.12).

Assim, considera-se o "lazer" e o "trabalho" como sendo esferas sociais que exercem forte influência uma sobre a outra, sendo que o homem, como um ser individual e visto na sua totalidade, carrega consigo valores do trabalho para o lazer e deste para o trabalho (Cantarelli & Bisognin, 1998, p. 26). O tempo liberado pelo trabalho profissional de um lado é preenchido pelas obrigações familiares e sociais; e, de outro lado pelo lazer.

Marcelino (1998, p.34) escreve sobre a eliminação das obrigações para que se tenha de fato o lazer.

Para que haja lazer é necessário não só estar livre das obrigações do trabalho cotidiano, mas de outras obrigações tais como: familiares, sociais e religiosas. Outro elemento importante para a prática do lazer está relacionado a uma atitude individual, em que de fato o indivíduo utilize o tempo livre para sua prática.

Estar livre das obrigações - sejam elas de trabalho, familiar ou religiosa para se realizar o lazer se tornou-se algo mais difícil. A tecnologia tem contribuído para problemas de saúde e o distanciamento do contato físico entre as pessoas. Esses problemas começaram a afetar a sociedade de forma agressiva e com o tempo as pessoas passaram a modificar o seu dia a dia ao perceber a necessidade do lazer.

Apesar de o lazer ser uma forma de fuga para a sociedade, é visível o crescimento da indústria do lazer que transformou o ócio, que antes era pautado apenas no descanso em família, no prazer de estar em casa e de assistir televisão, em meios mais caros como ir ao shopping fazer compras ou até mesmo fazer uma viagem, frequentar clubes.

Os espaços de lazer são definidos, e é para esses oásis de felicidade que as pessoas se dirigem durante o tempo de descanso, para fazerem exatamente o que tantas outras fazem, lógico que, com um gasto maior. O tempo de folga torna-se um privilégio diário de imitação coletiva. Tudo meticulosamente produzido por empresas e instituições que procuram a cada instante tornar a vida privada uma extensão da vida social, principalmente nos shoppings da cidade (Mota, 2010, p.50).

Já em relação aos demais termos, relata-se que a palavra recreação provém do verbo latino recreare, que significa recrear, reproduzir, renovar. Recreação é a atividade física ou mental a qual o indivíduo é naturalmente impelido a satisfazer necessidades de ordem física, psíquica e social, de cuja realização lhe advém o prazer. Na recreação o objetivo é recrear, sem querer buscar qualquer tipo de retorno, sem esperar benefícios ou resultados específicos. A recreação deve ser escolhida livremente e praticada espontaneamente. Deve trazer prazer e proporcionar o exercício da criatividade, não havendo cobranças.

Já a atividade lúdica é aquela atividade que a pessoa pratica e por meio da qual ela consegue atingir a sua recreação dentro de qualquer proporção, independente de como a realiza. O termo vem do Latim Ludus e significa brincar, mas ele inserido na vida do homem ajuda na concepção de seu conhecimento como homem em seu mundo.

O desenvolvimento da ludicidade, não pode ser considerado apenas como uma diversão, mas sim como auxílio da aprendizagem e desenvolvimento pessoal, social e cultural (Cavallari e Zacharias, 2008).

No caso das com D.F., geralmente essas atividades são reduzidas às atividades manuais, devido às suas restrições físicas.

A maior opção por atividades manuais dá-se pela condição de estarem em cadeira de rodas e as atividades como pequenos concertos, artesanato e jardinagem são relacionadas à vida diária normal, como uma rotina. Nas atividades sociais, demonstram que gostam de sair, ir a festas, bares. As atividades não são muito realizadas em função das barreiras arquitetônicas e de existirem preconceitos sociais (Leite & Goulart, 2015, p.7).

Apesar da circunstância e da motivação ao lazer, é de extrema importância que os espaços sejam acessíveis para o deslocamento de todo tipo de público; devem ser específicos para o divertimento, o convívio social e para o impulso de relacionamentos para que consigam cumprir seu papel, pessoas de diferentes grupos devem poder usufruí-lo. Werneck (1999, p.96), pondera sobre a importância das relações sociais e da inclusão dentro dos espaços.

(...) um espaço para a luta contra a exploração e alienação dos sujeitos, procurando desenvolver a consciência reflexiva calcada não somente na realidade concreta, mas também na possibilidade de atuar sobre ela em busca de saídas. Para isso, é preciso que a educação para (e pelo) lazer abrace o seu papel multicultural, valorizando o afetivo, a solidariedade e a intersubjetividade, considerando, ainda, a diversidade cultural e a democratização social na construção de uma educação para todos que enfatize a igualdade, mas não elimine as diferenças (Weneck, 1999, p. 96).

O lazer sempre foi uma atividade presente nas civilizações. Entretanto, o sentido e os termos se alteraram. Dos brinquedos, jogos e descanso familiar, para o lazer atual houve grandes transformações. Porém, faz-se necessário conforme já mencionado, que ele seja efetivo para a saúde e bem estar tanto das pessoas com deficiência, como das que não a possuem (Cotomacci, 2007).

Hoje há pesquisas na área do lazer relatando a importância desta atividade para a qualidade de vida das pessoas com D.F., assim como comprovado no quadro 1 desta pesquisa.

Entretanto, poucos atrelam seus benefícios para a sexualidade das mesmas. Esta pesquisa utiliza o termo “qualidade de vida sexual” para analisar a importância da sexualidade dentro da qualidade de vida das pessoas e a interferência que o lazer pode realizar positivamente nesta relação.

Sendo a saúde um direito fundamental das pessoas, a saúde sexual também deve ser considerada como direito humano básico, apresentando ou não deficiência, pois a restrição da sexualidade dessas pessoas pode prejudicar gradativamente a qualidade de vida das mesmas. Neste contexto, Camargo (1992, p. 75) descreve a relação do lazer com o aprendizado não formal:

O lazer abre um campo educativo não para se aprender coisas, mas se executar equilibradamente as possibilidades de participação social lúdica. A esse processo se denomina, educação não formal ou animação sociocultural. Seu objetivo é mostrar que o exercício de atividades voluntárias, desinteressadas, prazerosas e liberatórias pode ser o momento para uma abertura a uma vida cultural intensa, diversificada e equilibrada com as obrigações profissionais, familiares, religiosas e políticas.

Vale ressaltar que o lazer pode ser representado de diversas formas, mas o principal objetivo sempre será a satisfação do seu praticante, sendo o lazer usufruído por meio do descanso, de uma viagem ou o propulsor de um relacionamento amoroso; isso dependerá do desejo ou a classe social dos indivíduos.

Desta forma, conclui-se que unir o lazer com atividades lúdicas e recreação para discussões sobre sexualidade facilita o assunto a ser tratado mais naturalmente, de forma construtiva e agregadora contribuindo para o autoconhecimento e a qualidade de vida das pessoas com deficiência. O lazer pode fomentar e ser um objeto facilitador nas relações sociais e, conseqüentemente, e na expressão da sexualidade das pessoas com D.F.

Amaral (1998) enfatiza a necessidade de se fortalecer os espaços de inserção das pessoas com deficiência para integrá-las na sociedade possibilitando, assim, terem experiências que devam ser comum a todas as pessoas, apresentando ou não deficiência. Amaral (1988) ainda também discorre sobre a importância de se eliminar barreiras atitudinais e físicas que prejudicam o encontro de pessoas em ambientes com lazer e demais locais que podem incidir no universo das práticas e conquistas sexuais e eróticas.

Neste mesmo contexto, Mazzotta e D'Antino (2011, p.378) afirmam que a inclusão social se caracteriza como a "participação ativa nos vários grupos de convivência social." Deste modo, percebe-se que para a pessoa ser considerada um cidadão precisa pertencer a organizações e grupos fomentando mais uma vez a importância da formação de grupos sociais, assim como o que as entrevistadas desta pesquisa participam.

Para Bisognin (1998), o lazer de modo geral não é associado a assuntos sérios e importantes, e menos ainda ao se tratar de lazer para pessoas com deficiência, quando o lazer é considerado como secundário fomentando as barreiras impostas a eles.

Ainda hoje, tem-se as barreiras socioculturais como um dos maiores impasses do lazer.

As barreiras socioculturais são as que mais afastam os deficientes de praticarem lazer, isso se origina muitas vezes devido à divisão de classes sociais e que pode ser agravada com atitudes de preconceito, estigmas e estereótipos em relação às pessoas com necessidades especiais existentes na sociedade. Essas barreiras são os comportamentos, olhares e conceitos errados da sociedade em relação às pessoas com necessidades especiais. Temos como exemplo: a não participação dessas pessoas nas atividades de lazer por sentirem-se excluídas, rejeitadas (Bisognin, 1998, p.24).

Desde que respeitadas suas características, vivenciadas em um espaço e tempo disponíveis, de forma desinteressada, como uma opção individual, em que se busca a satisfação e o prazer, o lazer tem como funções o descanso, o divertimento e o desenvolvimento humano- pessoal e social. Neste sentido, propõe-se considerá-lo não como simples fator de amenização ou alegria para a vida, mas como questão mesmo de sobrevivência humana, ou melhor, de sobrevivência do humano no homem (Marcellino, 1998, p. 17).

7 MÉTODO

7.1 Caracterização da pesquisa

Esta pesquisa é de caráter qualitativo e tem cunho descritivo para investigar a percepção da pessoa com D.F. perante sua deficiência, com seu corpo e seu cotidiano social e sexual. Segundo Vilelas (2009, p.121), perderiam toda a riqueza, sensibilidade e profundidade das informações caso não fossem realizadas por meio das histórias de vida.

A pesquisa qualitativa pode ser contextualizada como: “uma partilha densa com pessoas, fatos e locais que constituem objetos de pesquisa, para extrair desse convívio os significados visíveis e latentes que somente são perceptíveis a uma atenção sensível e, após este tirocínio, o autor interpreta e traduz em um texto (...)” (Chizzoti, 2003, p. 221). Desta forma, esta pesquisa poderá expor como a pessoa com deficiência se sente e como são suas experiências com seu corpo lesionado.

A história de vida foi escolhida como método desta pesquisa, pois as histórias de vida poderão descrever mais detalhadamente cada sentimento e cada expressão das entrevistadas. Barton (2009) dá ênfase para métodos que descrevam a rotina e as experiências dessas pessoas e que apenas elas poderão fornecer resultados reais.

Ou seja, a participação dessas pessoas como parte dos sujeitos da pesquisa se torna indispensável e, por este fato, esta pesquisa adotou o procedimento de entrevistas como forma de obtenção de resultados.

Na medida em que facilita o entendimento de como se dá o processo de socialização de uma pessoa no âmbito de um universo sociocultural, a história de vida expressa um mecanismo importante para diluir a dicotomia indivíduo versus sociedade, já que permite apreender justamente o deslocamento entre um polo e outro.

As histórias mostram como o indivíduo se vê em sociedade, como ele vive, como ele se sente e como ele acha que os veem.

Valoriza-se a realidade vivenciada e experienciada por aqueles que contam a sua própria história, na medida em que a verdade dessa narrativa referir-se-á tão somente àquilo que é real para o próprio contador da história (Jovchelovitch & Bauer, 2002).

O diálogo deve ser natural e, neste sentido, a afinidade entre o pesquisador e o entrevistado é de extrema importância para que este se sinta à vontade de discutir temas particulares como sua sexualidade.

O método de histórias de vida consegue mostrar o que o entrevistado tem e quer dizer e como ele vê sua história e suas experiências, é uma percepção particular que só ele poderia dar. O pesquisador não necessita se preocupar com a veracidade dos fatos, na medida em que o mais importante é dar destaque para o ponto de vista dos participantes (Oliveira, 2016).

Deve-se admitir, assim, que ao partir de uma valiosa diversidade de relatos e narrativas expressas pelas variações individuais, o pesquisador poderá sempre encontrar um ponto de convergência, uma espécie de fio condutor que possibilitará caracterizar o grupo ao qual pertencem os sujeitos investigados (Glat, 1989).

As entrevistadas fazem parte de um grupo de pessoas com D.F. e muitas vezes vão expressar sentimentos de medo, revolta e repressão de maneira que irão resumir o sentimento de muitas outras pessoas com deficiência considerando que o grupo faz parte da mesma sociedade e da mesma cidade, muitas vezes, estigmatizante.

Esses relatos orais, ligados à técnica de história de vida, são viáveis especialmente nos momentos em que o pesquisador pretende escutar e entender uma coletividade dos quais os entrevistados fazem parte.

O que os indivíduos trazem em seus discursos acaba revelando as marcas e os traços do universo social, afetivo e simbólico dos grupos que representam/integram.

7.2 Caracterização dos participantes

O grupo estudado existe desde 2009, começou com amigos e conhecidos em comum que tinham D.F. e moravam na mesma cidade, município de porte médio, na região noroeste do Estado de São Paulo.

O conjunto é composto por 45 pessoas ,das quais, 29 são mulheres. O grupo foi criado no aplicativo What's App, a princípio; e vem se expandindo nas redes sociais (no grupo do Facebook são aproximadamente 550 pessoas). Este grupo se reúne mensalmente e, como mencionado na apresentação, a pesquisadora participa como voluntária. O objetivo do grupo é o de reunir pessoas com deficiências para debater sobre participação social, discutir sobre direitos, buscar formas de relacionamentos, lazer e diversão.

Além disso, como conquista do grupo, informa-se que há um ônibus adaptado disponibilizado pela administração municipal que realiza o transporte das residências aos locais escolhidos pelo grupo.

Entretanto, transitar pela cidade fazendo o uso de cadeiras de rodas é dificultoso e nos ambientes propícios ao lazer e recreação muitas vezes essa situação se agrava. Com isto, muitos participantes do grupo esperam o mês todo para esse momento de diversão, no qual o ambiente de encontro é agendado de maneira organizada e ocorrem apenas nos locais em que os membros consideram acessíveis e viáveis a serem visitados em segurança.

Os encontros representam um momento de lazer e os participantes também conseguem conversar sobre seus problemas comuns. Desta forma, os aspectos sexuais acabam sendo citados. Os espaços de lazer são lúdicos como parques, shoppings e praças e acabam facilitando a conversa de assuntos considerados constrangedores para eles.

Esses encontros são de extrema importância para o grupo, considerando que a deficiência não deve atrapalhar o lazer e o desenvolvimento da sexualidade dos mesmos.

O grupo é essencial para esse convívio social. Os participantes se utilizam do momento de recreação nos espaços lúdicos para discutirem assuntos comuns de seus cotidianos perante a D.F. Esses momentos são favoráveis a essas discussões e é por meio da brincadeira envolta da recreação que muitos deles conseguem desabafar e tirar suas dúvidas. A recreação no grupo se resume em bingos, rodas de conversa e jogos de baralho, principalmente pela restrição física que faz com que eles se sintam mais confortáveis com atividades mais manuais.

Cabe dizer que a cidade pesquisada apresenta grandes avanços médicos e tem um hospital referência que atende pessoas de todo o país. Desta forma, muitas pessoas que participam do grupo se mudaram para a cidade para realizarem tratamentos médicos.

Optou-se por escolher duas mulheres para a pesquisa que pudessem demonstrar a convivência dos demais participantes do grupo e para poder mostrar as dificuldades em relação à sexualidade considerando serem mulheres e terem deficiência física.

As duas mulheres também foram escolhidas porque são as responsáveis pela organização dos encontros. Isso se deu pelo fato de serem as integrantes mais antigas do grupo, as que formaram a união entre eles, convidando as demais pessoas da cidade e organizando o grupo a partir dos encontros. Desta forma, elas se tornaram as administradoras tanto presencial, quanto on line.

As entrevistadas precisariam se enquadrar em alguns quesitos para fazer parte da pesquisa: ter D.F.; fazer o uso de cadeiras de rodas; participar do grupo; ser influente e participativa dentro do grupo para poder representá-lo; ter mais que 18 anos e concordar com a pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Nos encontros mensais, a pesquisadora demonstrou o objetivo da pesquisa e convidou as duas mulheres (apresentadas com nomes fictícios) para realizarem as entrevistas. Ao aceitarem, elas assinaram o TCLE e sugeriram as datas para a realização das entrevistas, que seriam gravadas por meio de um aparelho celular para uma futura transcrição. Após aceitarem participar da pesquisa, a pesquisadora elaborou um quadro com um levantamento prévio do perfil das entrevistadas considerados relevantes para esta pesquisa.

Esses dados foram preenchidos com as informações que as próprias entrevistadas passaram para a pesquisadora durante os encontros. Os nomes das mesmas são fictícios para preservar a identidade e segurança das entrevistadas.

Entrevistada 1: ANA
Idade: 40 anos
Sexo: Feminino
Classe Social: Classe D (IBGE, 2010).
Nível de formação: Ensino Médio
Estado civil: Solteira
Trabalho (Trabalha atualmente? Já trabalhou? É aposentada?): Nunca trabalhou
Habitação própria (Possui casa própria?): Sim
Moradia (Mora com quem?): Mora com os pais
D.F. (É adquirida ou não? Qual é a D.F.?): Não é adquirida, já nasceu com ela: Atrofia Muscular Espinhal tipo II.
Tempo de participação no grupo: 10 anos
Entrevistada 2: BÁRBARA
Idade: 55
Classe Social: Classe E (IBGE, 2010).
Nível de formação: Ensino Fundamental
Estado civil: Casada
Trabalho (Trabalha atualmente? Já trabalhou? É aposentada?): Nunca trabalhou
Habitação própria (Possui casa própria?): Não
Moradia (Mora com quem?): Mora com o marido
D.F. (É adquirida ou não? Qual é a D.F.?): É adquirida por um vírus devido a uma transfusão de sangue há 24 anos
Tempo de participação no grupo: Desde o início do grupo, 2009.

Quadro 3: Perfil das entrevistadas (FONTE: Autora, 2019).

7.3 Ambiente de estudo e procedimentos da coleta de dados:

Optou-se pelas casas das participantes para a realização das entrevistas, considerando que seria mais confortável e seguro para que elas não precisassem se deslocar. Elas mesmas sugeriram essa possibilidade.

As entrevistas eram agendadas com antecedência no melhor dia para a participante e duraram cerca de 2 horas cada. Elas ocorreram nos dias 11 de outubro de 2018 com a Ana e no dia 24 de janeiro de 2019 com a Bárbara. A pesquisadora gravou as entrevistas com o aplicativo de gravador do celular para armazenar os dados e, também, fez anotações em seu diário de campo. Em seguida, áudios foram transcritos para unir com as anotações e analisá-los de forma conjunta.

8 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Glat (1989) sinaliza a importância de realizar a transcrição das entrevistas imediatamente após a sua conclusão para que os elementos analisados por meio de tudo que ele vivenciou possam contribuir com os elementos salvos nos áudios.

Os resultados foram expostos após a transcrição das entrevistas, agrupados em 3 grandes blocos que puderam ser analisados em ambas as entrevistas. Esses blocos foram elaborados pela pesquisadora de forma a englobar as temáticas abordadas na discussão teórica desta pesquisa consideradas importantes nas histórias de vida das pessoas com deficiência física. Os mesmos agrupavam ainda subtemas considerados aspectos importantes para a análise de histórias de vida de pessoas com D.F.

Há que se esclarecer que após as transcrições, as falas das participantes passaram pela avaliação de 2 juízes, professores de Educação Física e Educação Especial, para a validação das mesmas; também foram apresentados às entrevistadas para conferência.

Blocos e subtemas analisados:

1. D.F. – Abordar se a deficiência é adquirida ou não, com qual idade ocorreu, como foi essa descoberta, quais foram as dificuldades, como foi a aceitação da família, como foi sua reabilitação.
2. O desenvolvimento da pessoa – Comentar sobre a família, filhos, vida financeira (trabalho), como é ser mulher com deficiência.
3. A vida no meio social – Discutir sobre sexo, sexualidade, amigos (Grupo), sua vida cultural, lazer, como lida com o estigma social.

As transcrições foram mencionadas dentro dos blocos entre aspas e com a letra destacada (menor que o texto padrão), selecionaram-se as frases mais significativas para exemplificar cada tópico e relacioná-las com o referencial bibliográfico em conjunto com a complementação de informações que a pesquisadora retirou de seu bloco de anotações adquiridas por meio da observação durante as entrevistas.

ENTREVISTA 1: ANA

1. DEFICIÊNCIA FÍSICA

“Eu nasci com atrofia muscular espinhal tipo 2, mas até os 7 anos a gente não tinha o diagnóstico. Era muito difícil na época porque não era uma doença conhecida. Então, a gente rodou São Paulo, a gente morava lá, um falava “vai num hospital tal, tem um do outro tal” e a gente ia e fazia todos os exames possíveis na época, até biópsia. E quando eu fiz a biópsia que realmente deu o que tinha. Aí eu passei no HU com a geneticista Mariana Zats, aí ela que comprovou, por um exame de sangue, já tava mais avançado e um exame de sangue detectou o que era. E aí ela falou “olha, a atrofia é assim, pára de andar aos poucos”. Até os 7 anos eu andava com dificuldade, levantava da cama, ia pro chão, mas com muita dificuldade.”

“Essa expectativa de andar eu não tenho, mas de viver bem, entendeu? Eu acho que a qualidade de vida pra gente é melhor que qualquer coisa. Seria muito confuso voltar a andar depois de 40 anos. Eu não tenho nem lembrança de quando eu andava, da sensação que é andar. É meio assustador falar assim ‘você andar com tal medicamento’.”

Nos trechos selecionados discorre-se sobre o tipo de D.F. da entrevistada Ana, sendo uma atrofia hereditária. A atrofia muscular espinhal proximal tipo de 2 (SMA2) segundo a entrevistada, é uma forma crônica infantil de atrofia muscular espinhal proximal, caracterizada por fraqueza muscular e hipotonia resultante da degeneração e perda dos neurónios motores inferiores da medula espinhal e do núcleo do tronco cerebral.

Em consequência, ela ficou tetraplégica e comenta o processo de seu desenvolvimento quando criança, quando começou a andar, sempre com muita dificuldade, e quase nunca ereta. Um dos momentos mais marcantes da entrevista, e que faz parte de sua história de vida, é o ato de andar. Algo tão simples para alguns e tão incomum para outros.

Ana diz que não tem lembranças de como é andar e ela relata isso naturalmente por ser algo que ela convive há muitos anos e sabe que é irreversível. Diz com um tom de aceitação, no qual pensa que o fato de não andar não é mais empecilho na sua vida, se tornou natural e ela tenta apenas viver melhor, da maneira como ela é.

“Aí eu fazia 3 vezes por semana fisioterapia no Hospital Beneficência em São Paulo, mas era muito puxado. Não tinha van, não tinha nada. Esperava 3 horas pra chegar no hospital e 1 hora de fisioterapia, e mais 3 horas pra chegar em casa.”

“Eu fiquei em São Paulo até os 10 anos. Aí a gente veio pra cá. Aqui era tudo diferente. O único lugar na época que tinha fisioterapia era a ARDEP e o Hospital de Base.”

“(…) nenhum lugar oferece manutenção. Aqui na cidade em nenhum lugar você fala: “tem fisioterapia?”, tem, mas só durante um período. Na UNIP tem, na UNIRP tem, na UNILAGO tem, na UNORP tem. Mas é só assim, uma avaliação, 2, 3 meses e aí te dão alta. E tem gente que fica fazendo rodízio.”

“Porque assim, não tem remédio, a única coisa é a fisioterapia que tem que manter.”

“Na ARDEP, tinha fisioterapia, fonoaudiologia, psicóloga, fisioterapia com piscina, que o pessoal adorava. Muita gente daquela época mantém contato por causa da ARDEP, porque se conheceram lá. O pessoal das antigas passaram tudo por lá.”

Nestes trechos, a entrevistada relata sobre as dificuldades de precisar de cuidados constantes para a melhora da sua saúde e qualidade de vida, como a fisioterapia para a reabilitação e manutenção do seu corpo.

Por outro lado, fica evidente que sua família sempre a apoiou e fez de tudo para que ela pudesse se sentir melhor, mudaram de cidade buscando novos tratamentos e sempre aceitaram sua doença sem menosprezá-la. Evidencia-se que os familiares e cuidadores são parte essencial no processo de desenvolvimento e adaptação das pessoas com deficiência (Sólcia, 2004).

De acordo com Santos (2009), pessoas com comprometimento do aparelho locomotor buscam na fisioterapia uma melhora na sua qualidade de vida e bem estar a fim de lidar com os limites e dificuldades decorrentes da deficiência e, simultaneamente, desenvolver todas as possibilidades e potencialidades.

Esta conceituação reafirma a fala da entrevistada quando cita que a fisioterapia deve ser mantida para a melhora da qualidade de vida dela, visto que, não há “remédios” para a sua deficiência.

Neste sentido, Ana critica a maneira de como as prefeituras lidam com esses tratamentos de manutenção, pois as associações que promovem esse tipo de serviço também são importantes socialmente, porque as pessoas com D.F. conhecem novas pessoas, fazem amizade e se divertem.

2. O DESENVOLVIMENTO DA PESSOA

“É complicado, porque a maioria tem uma família problemática. São pessoas de pouco estudo, então já têm uma certa ignorância de longe. Na maioria das vezes o deficiente é visto como um estorvo, uma responsabilidade que vai ter que levar pro resto da vida.”

“E, às vezes, a família não apoia, ou apoia demais. A minha mãe, por exemplo, sempre me super protegeu. Quando eu queria sair sozinha de cadeira de rodas, a minha mãe “não, não vai sair!” e eu tive que brigar com ela por causa disso. “

“Tem a questão do abandono, tem a questão de não se dar bem com a família. Não se dá bem com o pai, não se dá bem com a mãe, não se dá bem com o irmão. Sempre tem.”

“Aí eles vão pra algum outro lugar, pra casa de um amigo ou mora sozinho mesmo. Mas tem gente que precisa muito da ajuda de outras pessoas, como eu, a Fabrícia que é tetra por causa de um AVC, ela mora com os pais, eu moro com meus pais. Então a gente necessita da família. É a gente briga bastante. Mas a gente se dá bem (risos).”

Relata-se, por meio das falas anteriores, o subtema “família”. A família muitas vezes não tem instruções para ajudar seu familiar com D.F. perante desenvolvimento e dúvidas e, por isso, acaba inibindo o diálogo.

A forma como agem em seus cuidados propiciando ou não autonomia, como possibilitam a estimulação adequada, como lidam emocionalmente com as dificuldades e com a pessoa com deficiência são fatores que devem ser refletidos e orientados para evitar o sentimento de inadequação, a exclusão social, a excessiva dependência, a falta de consciência sobre as reais dificuldades e possibilidades (Padua, E.S.P & Rodrigues, L, 2013, p. 2322).

A inibição do diálogo faz com que as pessoas com D.F busquem outras formas de informação e experiências, assim como ocorre com os participantes do grupo, uma vez que se veem como membros da família e é por meio da troca de experiência entre eles que somam informações.

Além da falta de instrução, há famílias que excluem seus familiares com deficiência, que não os aceitam e apresentam preconceito perante a condição física do mesmo.

Reações emocionais como culpa, negação, inferioridade, confusão, raiva, desamor, questionamentos de crenças religiosas são conflitos que devem ser bem vivenciados, compondo-se um quadro normal, mas visa-se não perder a esperança e a credibilidade em si e em seu filho (Pádua, E.S.P & Rodrigues, L.; 2013, p. 2325).

Em outros casos, e não menos preocupante, há famílias que superprotegem e não deixam seus filhos serem livres e seguirem suas próprias vidas, pois ainda que a deficiência necessite de alguns cuidados especiais, a superproteção não deve impedir a pessoa se expressar e viver de forma autônoma e independente. Entretanto, em muitos casos, a família se envolve excessivamente com a deficiência e se torna dependente dessa situação.

O excesso de zelo e superproteção por parte dos familiares prejudica o desenvolvimento das pessoas com deficiência, que estão em processo de desenvolvimento, aumentando e ocasionando uma postura de mútua dependência, prejudicando a evolução biopsicossocial da pessoa com deficiência prejudicando sua autonomia (Chacon, 2011).

Vale destacar que a palavra autonomia é definida como “capacidade de governar a si próprio”, sendo considerado como autônoma a pessoa “capaz de determinar as próprias normas de conduta, sem imposições” (Sherer, 2010, p.78). Neste sentido, a autonomia seria a capacidade de agir a partir de suas próprias regras, valores e crenças, sem controle ou interferência de outras pessoas.

No caso de Ana, sua relação com a mãe é boa mas, em muitos momentos, ela se irrita com a cautela excessiva quanto à sua deficiência, a qual, perceptivelmente, faz com que ela não vá tão além quanto gostaria. Ou seja, em muitas situações, ela se limita para não deixar a mãe preocupada, e mesmo podendo sair sozinha com a sua cadeira elétrica, de maneira autônoma e independente, sua mãe prefere que ela vá sempre com sua cuidadora ou um acompanhante.

Este fator pode impedir seu crescimento pessoal de maneira que fique sempre restrita a outras pessoas. Pode, também, comprometer sua capacidade emocional, prejudicando sua autoestima e sua auto confiança.

“Mas a questão da genética não impede a parte da reprodução em si na maioria dos casos...”

“Mas, como a minha doença, o gênesis é carregado pela mulher, com certeza eu carrego o gênesis, e com certeza qualquer, seja o primeiro, segundo e terceiro, iria nascer com a mesma doença.”

Neste tópico, Ana evidencia novamente relatos já discutidos na parte bibliográfica desta pesquisa sobre a sexualidade e a fertilidade das pessoas com D.F. Ela diz que na maioria das vezes as pessoas com D.F. não são estéreis, mesmo as pessoas considerando-as como assexuadas.

As pessoas com deficiência são cidadãs com direitos e deveres, com sonhos e temores. Entretanto, estando incluídos na cultura e na sociedade, têm grande parte de suas necessidades e realizações vinculadas aos valores considerados aceitos em sociedade; possuir deficiência, muitas vezes, subentende não ter o direito de procriar.

Entretanto, a pessoa com deficiência tem o direito à maternidade e à paternidade, tendo a possibilidade de ter filhos normais, já que uma seqüela física, sensorial ou motora, não necessariamente compromete sua capacidade de procriação, e nem tão pouco sua capacidade de amar e educar filhos. No caso de Ana, ela poderia engravidar mas a doença poderia ser repassada aos seus filhos por ser hereditária. Nesse momento, ela se expressa naturalmente por nunca ter cogitado ter filhos, por ter vivido a doença desde criança e por saber da sua real situação.

“Na parte financeira tem do INSS o LOAS. Então a pessoa que é cadeirante, que não tem uma renda familiar que cubra os gastos e tudo mais. Mas é muito burocrático, é difícilimo. É no valor de um salário.”

“A maioria do grupo conseguiu. Mas depois retiraram porque descobriram que a pessoa tava vendendo doce no terminal, aí não pode. Eu recebo. Na época meus pais estavam separados, então eu consegui. Hoje meu pai tá na minha casa. Ele não tá registrado, mas ele trabalha pra fora. Mas se eu falar isso lá, eu perco. Esse dinheiro faz falta pra mim porque é assim que eu consigo pagar a minha cuidadora.”

“Alguns precisam de cuidadores, outros não, depende do caso. Às vezes, a pessoa se acidentou, não é como o meu caso que nasci com a doença degenerativa. Aí a pessoa teve um acidente e ficou cadeirante. E outras por pólio, por outros tipos de doença que não limitam tanto a pessoa.”

Nesses tópicos discorre-se a ideia de que muitas pessoas com deficiência precisam do apoio financeiro para sobreviver. Ana conta que tem uma cuidadora e durante a entrevista deixa evidente que isso é essencial para a sua vida. Ela diz ainda que o dinheiro que recebe do governo é necessário para pagá-la.

A autonomia quando prejudicada das pessoas com D.F. as obriga, na maioria das vezes, à dependerem de outras pessoas para auxiliarem-nas em seu dia a dia. Em muitos casos, a família não pode se disponibilizar integralmente aos cuidados básicos da pessoa com deficiência, e contratar profissionais para esse auxílio se torna fundamental para o bem estar dela. Ana aparenta não compreender as dificuldades que o governo acarreta nessas questões, por outro lado demonstra-se grata pela atenção da sua cuidadora, considerando-a como membro de sua família.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo. Por se tratar de um benefício assistencial, não é necessário ter contribuído para o INSS para ter direito a ele. No entanto, este benefício não paga 13º salário e não deixa pensão por morte. Para a pessoa com deficiência pode solicitar o benefício qualquer idade, pessoas que apresentam impedimentos de longo prazo (mínimo de 2 anos) de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 1993).

Esse auxílio financeiro governamental é muito difícil de se obter, ou seja, a pessoa precisa declarar uma renda muito baixa, além de não poder ter outra fonte declarada, ou seja, não se pode ter carteira assinada. Correlaciona-se este tópico com o trabalho informal que, segundo a entrevistada, é comum dentro dos participantes do grupo, evidenciando a exclusão social e a dificuldade da inclusão da pessoa com D.F. no mercado de trabalho.

É válido relatar que nos quadros do perfil das entrevistadas (página 64) ambas relataram que nunca trabalharam. Faz-se necessário abordar alguns pontos importantes nessa análise. Pode-se afirmar que o ser humano é um ser social e o papel que ele tem nas relações em sociedade é que confirma sua existência. Desta forma, não trabalhar socialmente é visto como não ser um ser social e não obter um papel em sociedade.

A atividade de cada indivíduo, é determinada e definida pela forma como a sociedade se organiza para o trabalho. Entendido como a transformação da natureza para a produção da existência humana, o trabalho só é possível em sociedade. E um processo pelo qual o homem estabelece, ao mesmo tempo, relação com a natureza e com os outros homens; essas relações determinam-se reciprocamente. Portanto, o trabalho só pode ser entendido dentro de relações sociais determinadas. Por isso, quando se diz que o homem é um ser ativo, diz-se, ao mesmo tempo, que ele é um ser social. Esse papel social, entendido pelo trabalho a ser exercido pelo ser humano fundamentado para além da sua existência, em razão de uma extensão configurada na sociedade pela sobrevivência da espécie, justificará para além dos padrões sociais, a própria identidade do ser. Transformador do meio por uma questão de sobrevivência, o ser humano depende, portanto, do trabalho para existir, para ser, para construir a sua identidade. Se não há trabalho, não há ser humano, não há vida (Bock, 2001, p.25).

Portanto, em sociedade, não trabalhar significa ser improdutivo. Ainda, a sociedade generaliza a pessoa com deficiência física sendo um ser improdutivo voltando-se ao fato de que a desvantagem física seja um elemento recorrente de invalidez social. Embora isso envolva o estigma social dessas pessoas, o medo, a vergonha e o sentimento de desvalorização faz com que eles, deveras, se sintam incapazes de serem produtivos, tanto do ponto de vista econômico quanto cultural, considerando que trabalhar gera benefícios financeiros que proporcionam, fomentam e estimulam as atividades sociais e culturais, assim como o lazer.

Aquelas diferenças que chamam a atenção das pessoas porque são percebidas como desvantajosas e são atribuídas significações especialmente negativas, levam o seu portador ao descrédito social (Magalhães, 2002, p. 02)

A desigualdade e a falta de inclusão são notórias no meio social da pessoa com deficiência, incluindo o mercado de trabalho.

A percepção que marca os estigmas das diferenças comparadas a um modelo considerado “ideal” coloca as pessoas com deficiência sob um juízo social de apreciação, tornando-as vulneráveis de preconceitos e discriminação sobre suas possibilidades de inclusão, desenvolvimento e participação produtiva na sociedade (Prandi, L. R.; 2015, p.92).

Considerando o estigma social que enfrentam, vale destacar que esse problema acaba por prejudicar o cotidiano da pessoa com deficiência mais significativamente que a própria desvantagem física. As representações dessa pessoa torna-a em uma condição de incapaz, não por suas limitações mas pelo papel que a sociedade lhe designa. Esse princípio acaba excluindo-a do meio profissional e, quando não, é inserida em posições menos privilegiadas que seus reais potenciais.

Essa condição é decorrente da política nacional de cotas que passou a obrigar as empresas que empregam a partir de 100 funcionários a contratarem 2% do total de pessoas com deficiência. Por conseguinte, essa “inclusão” acaba sendo, na maioria das vezes, forçada, uma vez que, deveria ser intrínseca na sociedade moderna (Machado & Dornelles, 2007).

A relação que se estabelece nesse tipo de sociedade com o deficiente dá condições para se pensar em “subpessoas”, inseridas numa divisão entre desiguais na qual ser deficiente corresponde à impossibilidade de ocupar cargos de maior prestígio social no mercado de trabalho. Isso porque o estigma carregado por essas pessoas as identifica como incapazes para o desempenho de muitas atividades. De modo que as diferenças entre deficientes e não deficientes são transformadas em desigualdades sociais. Estigmatizado e sem acesso à informação e especialização para o trabalho, esses sujeitos, principalmente os pertencentes à classe que vive do trabalho, são inseridos no mercado de trabalho de forma precária, nas posições menos prestigiadas. Em suma, a deficiência é utilizada, no mercado de trabalho, com vistas a uma maior exploração do trabalho, reproduzindo as desigualdades de classe e produzindo a condição de exclusão do deficiente (Machado; Dornelles, 2007, p.123).

Fonseca (2008, p. 34) critica a lei de cotas considerando que ela tem funcionamento apenas “politicamente correto”, mas que, de fato, não inclui a pessoa com deficiência como um ser humano social digno com seus devidos direitos de cidadão produtivo, não valorizando suas potencialidades.

De acordo com Carvalho (2012), dentre os maiores obstáculos que as pessoas com deficiência enfrentam, estão o preconceito por parte dos colegas de trabalho evidenciando, mais uma vez, os problemas sociais acima dos problemas arquitetônicos de acessibilidade.

Se incluída, a pessoa com deficiência física poderá fomentar sua reabilitação por meio da atividade cotidiana que pode não ser constante para pessoas que não trabalham e, por consequência, ficam muito em casa e não se movimentam. Além disso, sua reabilitação psicológica e social poderá instigar uma melhor autoestima e uma qualidade de vida mais satisfatória configurando-se uma independência maior.

Com o incremento financeiro, a pessoa também passa a almejar mais e mais bens de consumo.

Num país que apresenta um elevado número de analfabetismo, onde o desemprego cresce abruptamente, onde a saúde pública está cada vez mais precária e os direitos de cidadania são pouco respeitados, é difícil garantir um lazer com qualidade, quando nem o trabalho, que é visto como uma "obrigação" está garantida aos grupos minoritários. (Ávila, 2015, p. 112)

No caso das mulheres, a discriminação socioeconômica pode ser mais agravante, pois trabalham em ocupações menos qualificadas e recebem menos do que homens com deficiência e mulheres sem deficiência. Essa desvantagem, há muito vem sendo observada como desde os primórdios como sinaliza French (1992, p.10):

Elas, provavelmente, foram as primeiras escravas e, embora as da elite tivessem algum poder nos primeiros Estados, ficavam subordinadas aos homens de sua categoria. Não apenas as mulheres não ‘progrediram’, como foram também cada vez mais ‘despojadas de poder’, degradadas e subjugadas.

Ao longo da História, o trabalho feminino sempre sofreu pressões e controle das instâncias sociais, que são possuidoras de um perfil marcadamente androcêntrico (Almeida, 2009). Em suma, as mulheres não tinham muitas possibilidades, além do trabalho doméstico.

As mulheres em sua trajetória, no decorrer da história da humanidade, evidenciam sua condição de vulnerabilidade na medida em que vivenciam de forma sistemática violências das mais variadas e processos de discriminação que reduzem suas potencialidades no mundo do trabalho, na escola e na vida cotidiana. Quando aliado a condição feminina encontra-se a condição “deficiência” tal vulnerabilidade ganha outras dimensões (Silva, 2016, p.47).

Com a execução do trabalho, as mulheres podem diminuir a excessiva medicalização da deficiência, que vê esta condição como doença, além de desenvolver novas qualidades, capacidades e habilidades antes camufladas. Ao verem seu trabalho reconhecido e suas limitações respeitadas, essas mulheres têm sua identidade positivada e seu destino social novamente alterado.

As relações de gênero são fortemente marcadas nas mulheres com deficiência, pois, devido ao histórico processo de infantilização e dependência familiar em que estão submersas, as características de fragilidade feminina são intensificadas. Assim, elas são superprotegidas pela família em razão de violência e abuso sexual; e, frequentemente, são vistas como incapazes de exercer os papéis que são atribuídos às mulheres sem deficiência, tais como constituir família, ter filhos, trabalhar, se divertir, dentre outros (Hall, 2015, p.58).

Essa superproteção, supracitada por Hall, é evidente na vida da entrevistada Ana. Trabalhar fora nunca foi uma opção. Ana sempre teve o apoio da sua família, assim como de sua cuidadora que, de certa forma, a impede de ser mais independente e de obter suas próprias escolhas. Trabalhar poderia lhe fornecer liberdade financeira e poderia abranger possibilidades em sua vida, primeiro socialmente, abrindo caminhos para novas amizades englobando pessoas de novos ciclos considerando-se que, hoje, Ana tem amizades especificamente de pessoas que fazem parte do Grupo; e também culturalmente, considerando que o lazer e a cultura podem ser beneficiados com aporte financeiro.

Ana se diverte apenas em locais públicos principalmente porque os encontros são organizados em locais onde eles não precisam pagar. A maioria das pessoas do grupo não trabalha e, se isso não ocorre, as possibilidades de lazer não poderiam ser, certamente, intensificadas.

“Essa questão de namorar, casar com outro deficiente, é por conta do preconceito, com a mulher. Ela consegue um companheiro que também seja deficiente. É muito raro você ver uma mulher com um companheiro que não seja deficiente. Agora, homem, ele arranja tanto deficiente, quanto não deficiente, ele tá sempre com alguém”.

“Se o outro for cadeirante ou tiver uma outra deficiência, vai ficar difícil. E o homem tem um contato com a mulher muito mais visual. Aí eles veem uma mulher numa cadeira de rodas eles já olham e falam ‘Ai, tadinha’.”

Ana relata neste tópico a dificuldade de uma mulher se relacionar com um homem que não tenha deficiência. Segundo ela, isso é muito pior para mulheres com deficiência do que homens devido ao preconceito contra a mulher. Essas falas foram ditas com expressão de indignação, considerando que essa distinção não deveria existir.

As mulheres com D.F. apresentam corpos lesionados e indiretamente já estão fora dos padrões de beleza considerados pela sociedade, pois as cobranças que a sociedade impõe são maiores para as mulheres. A mulher, uma vez fora dos padrões, é julgada e observada agressivamente, tornando-se insegura e, muitas vezes, sendo excluída socialmente (Cury, 2005).

Neste mesmo contexto, Ana também relata a dificuldade de encontrar parceiro sexual sendo uma mulher que usa cadeira de rodas, porque para ela o preconceito é maior para as mulheres, pois os homens só querem se relacionar com corpos perfeitos, nos quais a beleza é considerada a característica mais importante.

3. A VIDA NO MEIO SOCIAL

“Tem gente nas pesquisas que acha que ela tem deficiência, que ela não vai ter relacionamento... É mito se for ver.”

“No meu caso eu sou muito dependente. Então é complicado isso, se eu arranjar um outro que é também, então é muito complicado...”

“Eu não sou uma pessoa que fico triste sozinha, não eu to bem...”

Na primeira frase selecionada sobre aspectos sexuais, ela discorre sobre o mito de pessoas com deficiência serem assexuadas. Reporta-se ao referencial bibliográfico que enfatiza a fala de Ana quando Maia (2011) diz que devido ao estigma de serem improdutivos carregam também o estigma de serem assexuados, no sentido de não terem direito ao sexo. Mesmo que eles sejam produtivos, continuam estigmatizados.

França-Ribeiro (2001) diz que o estigma da sociedade faz com que as pessoas com deficiência se veem como carentes, doentes e incapazes de exercerem sua sexualidade.

Ou seja, acabam por acreditar que sua sexualidade é comprometidas e, muitas delas, se recuam e acreditam realmente que não podem se expressar sexualmente como pessoas que não apresentam deficiência.

Essa questão sexual aparentemente incomoda a entrevistada, a qual não gosta e não quer falar sobre o assunto, justamente porque ela excluiu essa questão da sua vida. Ela declara ser feliz e não se incomodar de viver sozinha. Entretanto, percebe-se que esse fato é ocasionado por ela ver a deficiência como um peso, como alguém que não tem potencial e não tem características positivas para um relacionamento. Ela não quer que uma pessoa se sinta na obrigação de estar com ela e, ao mesmo tempo, ter que auxiliá-la em suas tarefas básicas.

Em sua fala, fica evidente a importância dos encontros na vida dessa entrevistada que, apesar de ter se reprimido sexualmente, encontra no lazer do Grupo uma forma de se expressar e de ter contato social com outras pessoas, fazendo amigos e se divertindo.

A sociedade torna-se um lugar viável para a convivência entre todas as pessoas, de todos os tipos e condições na execução de seus direitos, necessidades e potencialidades. O lazer é uma atividade que se estrutura em uma das ocupações do tempo livre, em que algo prazeroso é realizado.

“Muitas pessoas vieram pra cá fazer tratamento e ficaram. Tem gente que mora aqui até hoje”.

“Se você for no terminal rodoviário, você vai ver muito cadeirante. De 10 para mais. Ou ficando por ali. E tem gente que eu nunca vi na minha vida. Nem nos lugares de reabilitação. Que não fazem parte de nada. Ou nem sabe que tem. Ou às vezes até sabe mas não quer participar, tem um certo preconceito de falar ‘ah eu não preciso’.”

Nesta etapa da entrevista, discorre-se o subtema Os amigos e o Grupo. A entrevistada, Ana, diz que muitos dos participantes do grupo vieram de fora para realizar tratamento na cidade, pois apesar de não haver uma reabilitação contínua, o hospital da cidade tem grande reconhecimento quanto aos seus equipamentos. E mesmo a despeito dessa importância, Ana diz que muitas pessoas da cidade não participam do grupo porque acham que “não precisam”. Essa fala evidencia o referencial bibliográfico estudado, no qual muitas pessoas possuem preconceito com suas próprias deficiências e com isso acabam se excluindo socialmente. França Ribero (2001) diz que as pessoas sentem medo e se isolam do contato social pelo estigma. Isso ocorre porque as pessoas dão mais importância às incapacidades físicas da pessoa com deficiência do que as potencialidades e possibilidades das mesmas (França Ribeiro, 2001).

“A parte de lazer fica a desejar. E shopping tem que ter, por lei, adaptações.”

“Eles recapeam a rua, aí fica alto demais a calçada para subir com a cadeira de rodas.”

Nesta etapa, a entrevistada relata as dificuldades de desfrutar do lazer. Segundo a entrevistada, os shoppings são acessíveis apenas por serem privados e obrigados a se adaptarem para estarem em funcionamento. Esse fator reforça a acessibilidade politicamente correta, quando é realizada apenas para não gerar multas, não pensando exclusivamente no bem estar da pessoa com deficiência.

No entanto, ainda que este seja um direito estendido a todas as pessoas, indiscriminadamente, e à despeito da lei, percebe-se: que mesmo os prédios públicos não tem acessibilidade; que escolas deixam a desejar quanto às barreiras arquitetônicas; que as vias públicas (ruas e calçadas) apresentam obstáculos que impedem a livre circulação de todos, começando por cadeirantes.

O acesso às atividades culturais, aos equipamentos de lazer e às práticas esportivas é direito de todos. Assim, é necessário que os teatros, cinemas, museus, bibliotecas, bares, quadras esportivas, clubes, dentre outros, sejam adequados a permitir o acesso à pessoas com deficiência, mobilidade reduzida ou com dificuldade na locomoção.

Silva (2016) reforça que ao se falar de integração política, deve-se também ter em mente uma atuação integrada entre os diversos órgãos do governo para a promoção do acesso à cultura, ao desporto e ao lazer. Este acesso pode se dar por meio do estímulo à participação das pessoas com deficiência nas atividades culturais desenvolvidas no seu bairro ou mediante a adequação física de casas de espetáculos, cinemas, teatros, museus, bibliotecas, estádios, clubes e outras áreas de recreação.

No Brasil, as praças públicas sempre foram ponto de interesse para a população nas suas horas livres ou lazer. Além das praças, há os parques que também são muito frequentados pelos participantes do grupo pesquisado considerando que buscam sempre irem a locais públicos, mais acessíveis economicamente.

Algumas pessoas em condição de deficiência ou necessidade especial que não conseguem superar as dificuldades da integração devido as suas limitações procuram atividades passivas de lazer e, em muitos casos, o lazer solitário é um refúgio, uma proteção; há também as pessoas que procuram e preferem desfrutar o seu lazer através dos eventos promovidos pelos grupos de apoio que eles frequentam ou que ficam na região em que vivem (Cotomacci, 2007, p.76).

Devido a essas restrições nos espaços, as pessoas acabam indo sempre no mesmo local, tornando as atividades rotineiras e monótonas, desmotivando o lazer e outras atividades assim como ocorre com o grupo o qual acaba indo sempre nos mesmos lugares.

Neste sentido, relata-se que para a efetiva participação do grupo em seus encontros mensais e para o estabelecimento efetivo das relações sociais/sexuais, os locais a serem visitados precisam sempre ser acessíveis considerando que as pessoas fazem o uso da cadeira de rodas e precisam se deslocar com segurança.

Nos encontros, o grupo consegue direcionar suas rodas de conversa para assuntos que são específicos das pessoas que possuem D.F., algo que é pouco discutido no ambiente social. Desta forma, a união de informações é uma maneira de evidenciar, em específico, as dificuldades que esse grupo de pessoas possui em comum.

O grupo, indiretamente, pode ser visto como pessoas com D.F. que se unem para tentar fugir do estigma que as envolvem em sociedade. Sendo assim, as experiências e informações conjuntas as fortalecem e proporcionam uma qualidade de vida melhor.

“Tá melhorando... Mas tem ainda muita coisa que não tem acessibilidade e inclusão. Já foi muito pior. Há 10 anos atrás você não ia pra lugar nenhum porque não tinha ônibus adaptado, lugares adaptados. Mas uma coisa que a gente fica revoltado e com razão, são os banheiros. Se o cadeirante for num banheiro de um shopping, de algum lugar privado, tem vigilância e tem como a pessoa trancar a porta e tal. Na rodoviária, por exemplo, tem o banheiro de cadeirantes, mas as pessoas usam porque é mais limpinho que os outros, entendeu? Aí a pessoa que é cadeirante não pode usar porque sempre tem alguém, lá. Porque é maior, é mais limpo. É uma questão cultural, o brasileiro é muito folgado. É uma questão de educação. Eu já precisei brigar no ônibus com alguém pra sair do lugar do cadeirante. Tá mudando de uns anos pra cá porque a gente tá saindo mais, tá pegando ônibus, tá indo aos lugares, então eles tão percebendo que o cadeirante existe. Mas ainda não tem aquela consciência.”

Neste tema, fica evidente a discussão bibliográfica quanto à gravidade do estigma na vida das pessoas com D.F. Ao relatar esses acontecimentos, a expressão séria da entrevistada, expressão permeada por lembranças de situações que, possivelmente, a traumatizaram, pois passou por diversas situações que muitas vezes lhe fizeram pensar em desistir e que marcaram sua trajetória de vida.

Há que se mencionar o fato de que, nem sempre, o lugar destinado às pessoas cadeirantes no ônibus é respeitado. Quando isso acontece, de um lado, fica explícita a deseducação de usuários; de outro lado, o condutor do veículo (ônibus), tem autoridade para garantir esse direito.

Ainda no tópico estigma sua fala diz muito sobre sua história de vida. É perceptível o tom de indignação da entrevistada ao relatar que a acessibilidade está melhorando, mas que ainda falta muito por parte da população para que se tenha a inclusão social considerando que o estigma ainda é muito maior que as barreiras físicas e arquitetônicas das cidades. Ela comenta sobre o shopping como um espaço de lazer e o compara com os espaços públicos que, na maioria das vezes, são mais depredados e sem estruturas para o uso da pessoa com cadeira de rodas. Observa-se também que a entrevistada se diz disposta a sempre lutar pelos seus direitos, mostrando que ela se impõe e não deixa com que as pessoas a excluam.

ENTREVISTA 2: BÁRBARA

1. DEFICIÊNCIA FÍSICA

“Antes do meu filho, eu tive uma menina só que eu precisei de uma transfusão de sangue. Aí a médica acha que eu contrái o vírus por meio da transfusão de sangue. Porque o rapaz do postinho, ele pesquisou e descobriu que só após agosto de 1994 que foi obrigatório fazer análise do sangue antes da transfusão.”

“Eu tive eclampsia no parto. Fiquei três dias na UTI, aí a menina nasceu e morreu. Eu perdi. Aí depois eu engravidei do Bruno. Aí depois que passou o período de resguardo, eu senti que minhas pernas não estava normais. Quando eu pulava, eu não sentia mais que minha perna tinha amortecedor. Eu pulava e caía para trás. Depois do segundo parto foi que piorou.”

“Aí quando minha mãe chegou e viu isso, ela não se conformava de eu estar na cadeira. Ela colocava muito eu pra eu andar. Mas era o seguinte, eu andava, mas eu chegava ali na esquina e sentava. Tinha vez que eu dava conta de voltar, tinha vezes que não.”

“Como eu fiquei com problema, minha mãe mandou eu me decidir entre o marido e ela. Aí eu me decidi pelo meu marido”.

Bárbara relembra sobre o problema que teve e que a deixou paraplégica. Ela conta que adquiriu um vírus em uma transfusão após um problema no parto, mas não cita qual seria esse vírus, possivelmente, por falta de informações. O tempo todo ela discorre sobre o seu problema naturalmente como se a maneira de como ela adquiriu a deficiência não fosse mais importante. Ela não se mostra revoltada com a situação, porém percebe-se a falta de informação quando ela diz que foi um funcionário do postinho que investigou as possíveis causas de ela ter contraído o vírus e não um profissional da área.

Bárbara conta também que sua mãe nunca aceitou o fato de ela precisar fazer o uso da cadeira de rodas. A expressão facial dela ao dizer isso era de desprezo, como se não houvesse amor entre mãe e filha. Além de deixar explícito que a mãe não lhe apoiava e que a forçava a andar sem ter nenhuma preocupação com a sua saúde, apenas se importando com a sua aparência física.

Afetos como amor, compreensão, confiança, atendimento das necessidades básicas e estímulo à comunicação são fatores ideais que devem compor a dinâmica familiar para propiciar a estabilidade emocional, o sentido de segurança e acolhimento perante o mundo e relacionamentos sociais adequados e saudáveis. Estes fatores que propiciam o amadurecimento emocional (Apraespi, 2019).

Sólcia (2004) afirma que a pessoa com deficiência influencia a dinâmica da rotina familiar, das relações familiares, a estrutura física e material do ambiente.

Há a necessidade de que a família esteja envolvida no processo de educação, habilitação, reabilitação da pessoa com deficiência. Muitas surpresas e inseguranças acontecem em relação aos novos problemas que possam surgir, por isto é necessário compreender que os pais precisam receber apoio constante do mundo a sua volta e, quando isso não acontece, a mais prejudicada é a pessoa com deficiência que precisa de apoio.

Desta forma, a reação da família perante o filho depende do relacionamento familiar, do relacionamento conjugal, do apoio que os cuidadores recebem. Os familiares necessitam de informações claras e precisas sobre a deficiência e suas necessidades, potencialidades e limitações; devem ser incentivados sobre seu relevante papel para o desenvolvimento e reabilitação da pessoa com deficiência.

Na última fala deste tópico percebe-se que o desprezo da mãe era tão grande perante a sua deficiência que ela pediu para que Barbara escolhesse entre ela e o marido. Ou seja, ela não se importou com as condições de saúde ou pelos sentimentos da filha. Bárbara deixou evidente na conversa que a mãe preferia que o marido cuidasse dela para não lhe dar trabalho.

É válido destacar que a mãe pode ter ficado surpresa da filha ter tido a deficiência depois de adulta, e é difícil a reorganização e adaptação familiar quanto a isso considerando que todos os integrantes da família são afetados. Entretanto, apesar de Bárbara já ser adulta quando teve a deficiência, o apoio familiar seria de fundamental importância para o seu desenvolvimento pessoal a partir daí.

Sabe-se que é custosa a adaptação da família em relação ao novo cotidiano para com os cuidados da pessoa com deficiência, pois há uma série de afetos contraditórios em relação às expectativas e ideais frustradas gerando um processo de luto e desafiando tal família a lidar da melhor forma possível com as dificuldades (Sólcia, 2004).

2. O DESENVOLVIMENTO DA PESSOA

“Tenho 2 irmãs. Mas era pra ser bem mais, viu? Se a mamãe não tivesse falado opera, já tinha uma renca também. Eu tive dois e só um que tá vivo. Aí ela mandou operar. Se não eu já tinha uns 10. Eu gosto muito de criança.”

“Deixei meu filho lá em Rondônia com 3 anos. Essa história do pai criar filho já vem desde a minha mãe.”

“Meu filho veio morar comigo e minha mãe, com 13 anos. Aí ele tava dando problema na escola, aí eu vi que era minha mãe. Aí eu fui, aluguei uma casa pra morar com ele, pra criar ele e foi quando eu casei.”

“Hoje ele tem 24 anos já. Ele mora em Rondônia de novo.”

“Faz tempo que eu não vou pra Rondônia, uns 10 anos. Depois, ele veio sozinho de ônibus de lá pra cá. Dois dias e meio de viagem.”

“Aí agora a gente tá até meio sem se falar. A gente tá meio brigado. Que na hora que o filho precisa a gente faz de tudo, agora na hora que a gente precisa não é a mesma coisa. Eu não sou aquela mãe apegada, porque eu não criei ele.”

No quesito filhos, Bárbara teve dois, mas apenas um sobreviveu. Ela se expressa friamente em certos assuntos podem ser fatos marcantes na vida de outras pessoas, mas que para ela são apenas episódios passados da sua vida que ela não guarda ressentimentos a respeito.

Bárbara diz que se sua mãe não tivesse falado para ela operar, teria tido mais filhos. Nesta fala, fica evidente que mesmo ela não tendo uma relação boa com a sua mãe, ela acatava suas ordens, mesmo ela sendo adulta, podendo decidir-se sozinha se teria ou não mais filhos; mas de certa forma comprova-se que sua mãe sempre a tratou como se ela não tivesse capacidade de resolver seus próprios impasses sozinha.

Bárbara conta ainda que sua história com o filho é conturbada. Seu filho morou longe por 13 anos e quando veio para sua cidade teve problemas na escola. Bárbara diz que o problema era o convívio com a sua mãe, avó do menino, e por isso ela decidiu morar em outra casa, para que não mais atrapalhasse este processo.

Depois de um tempo o filho voltou a morar com o pai, em Rondônia, e ela enfatiza que sua mãe também não cuidava muito dos seus filhos como se ela tivesse repetindo sua história.

Ela conta que faz muitos anos que não vai para a cidade do filho. Ela complementou a conversa justificando o problema de deslocamento e, também, o problema financeiro para a viagem. Vale lembrar que Bárbara também relatou que não trabalhou após começar a fazer o uso da cadeira de rodas. Se ela trabalhasse, poderia ter meios financeiros para estar mais perto do filho. Teria mais independência além de que, o trabalho exerce influências à medida que: aumenta o círculo de amizades; eleva a autoestima, ajuda a romper barreiras consigo mesmo e com outras pessoas; dá condições financeiras para a realização do lazer; provoca mudanças nas outras pessoas com as quais convivem (Cantarelli,1998).

Ela expõe também que sua história com o filho sempre foi fria, sem muito contato e carinho porque ela morou muitos anos longe e não o criou.

Ela discorre sobre essa etapa da sua vida sem rancores ou arrependimentos. Ela aceita a sua deficiência e sabe de suas limitações quanto ser mãe e de não estar sempre presente.

“Era assim: a minha mãe sustentava na costura eu, a Nega e a Vera, aí tinha as duas meninas da Veronica. E a casa era assim, tinha dois quartos, um era só da minha mãe, ela era assim e tinha até banheiro dentro. E um quarto era só pro resto do povo. Era uma cama de casal, um beliche, a nega não parava em casa mesmo, aí era mais eu, a Veronica e as filhas dela.”

“O projeto dela era de ter controle do meu salário.”

“Eu não gosto, eu nunca gostei que as pessoas me tocassem, fui criada desse jeito. Minha mãe era uma pessoa que não gostava de tocar muito. Engraçado que era só com os filhos. Tinha uma vizinha de frente que era só beijo, só abraço. O Rafael meu marido ela não suportava. Ela nunca gostou de nenhum marido meu e nunca gostou de marido da minha irmã, Verônica. Agora da Nega, ela tratava muito bem, por quê? Porque ela só arrumava quem tinha a situação melhor.”

Há várias frases em destaque a serem comentadas no tópico financeiro. Primeiramente, Bárbara fala que a mãe sustentava as filhas trabalhando com costura e não demonstra em nenhum momento sentimento de orgulho dela, enfatizando sempre os problemas e os pontos negativos. As críticas são constantes e em nenhum momento ela se diz arrependida de suas palavras mesmo sua mãe já tendo falecido.

Fica evidente que essa mágoa é reflexo de como a mãe se relacionava com ela e com as outras filhas. Ela destaca o fato da mãe se preocupar apenas com ela própria, não pensando no bem estar das filhas. Ela exemplifica citando que a mãe tinha um quarto só pra ela e que o resto das pessoas da casa dormia em um quarto só. Relembrar esses momentos da sua história, aparentemente, fez com que ela desabafasse sobre toda a raiva que acumulou de sua mãe durante todos esses anos.

Outro fator era o de que a mãe queria controlar o dinheiro que ela recebia do governo com a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) como se a deficiência de Bárbara a impedisse de controlar seus bens financeiros.

3. A VIDA NO MEIO SOCIAL

“(...) minha mãe não gostava que eu ficasse na cadeira de rodas e hoje tá as 3 irmãs na cadeira de rodas.”

“O Rafael não queria de jeito nenhum.” “Ele falava eu não vou namorar uma aleijada!”.

“Se eu tivesse um filho com o Rafael devido a doença dele podia nascer retardado, com uma doença.”

“Eu não aceito casar com cadeirante, porque eu preciso de uma ajuda.”

“O Cleiton meu amigo perguntou quando eu ia chamar ele pra almoçar aqui em casa e eu respondi ‘aqui só cabe uma cadeira de rodas, não cabe duas não’. Ele falou ‘Poxa Josefa, tu não vai me chamar?’, eu digo que minha casa não cabe duas cadeiras de rodas. A gente vai ficar se batendo aqui?”

Relata-se que, sendo o momento em que o contato com a deficiência/diagnóstico cedo ou tarde, muitas vezes os pais não se encontram preparados para essa notícia.

Tiengo (1998, p. 135) aponta que “[...] o momento da notícia instala uma crise no sistema familiar, no qual o desenvolvimento do grupo torna-se sofrido e difícil, ou mesmo negado e interdito.”

Já em relação ao marido, ela conta que ele dizia de início que não namoraria uma “aleijada”. E é dessa maneira como muitas pessoas denominam as pessoas que fazem o uso da cadeira de rodas de maneira menosprezada e preconceituosa.

Os homens são mais visuais, reparam de imediato para a parte exterior, para a parte física da mulher.

O homem sempre foi um ser sexual e a mulher sempre foi um ser afetivo. O homem não é somente um ser biológico determinado pela natureza, mas também é determinado historicamente pelas práticas sociais que, no entanto, fazem com que o homem sinta vergonha e medo de se relacionar com uma mulher que faz o uso da cadeira de rodas, pois, o homem que não estigmatiza acaba sendo estigmatizado (Simmel, 1993).

Entretanto, a própria entrevistada assume que nunca quis se relacionar com outro cadeirante, ela se justifica pelo fato de que precisa de ajuda no seu dia a dia e que uma pessoa com cadeira de rodas não poderia auxiliá-la. Como se não bastasse ela com a deficiência seria demais ter que conviver com outra pessoa com o mesmo problema. Por outro lado, ela se casou com um homem que não apresenta D.F., mas que, de certa forma, também não pode lhe ajudar em diferentes situações por apresentar uma séria doença no cérebro.

O fato de Bárbara não aceitar as visitas em sua casa, de seus companheiros de grupo, possivelmente, pode-se relacionar a fatores que poderiam causar constrangimentos.

Bárbara expõe que a maioria das pessoas do grupo se relaciona com pessoas que também fazem o uso da cadeira de rodas devido à falta de oportunidades de relacionamentos com pessoas que não apresentam deficiência, como se estas quisessem e não se interessassem por pessoas que não andam.

Ela se diferencia por aceitar seu casamento com um andante, mas de certa forma, se relaciona com alguém que também sofre de grandes preconceitos perante sua doença.

“Eu me considero lá do começo lá da turma dos cadeirantes, eu me considero uma das que iniciou o grupo. Eu conheço todo mundo.”

“Porque assim, na hora que precisa eu tenho que me virar, porque senão eu não consigo ajudar ele. É Deus que me dá forças pra ajudar ele.”

“Minha irmã não tem condição de ajudar e meu cunhado também. Meu cunhado teve paralisia infantil Então uma perna dele não tem força. Então ele anda, mas anda com uma bengalinha. A irmã dele nunca pode, tem as netas pra ajudar. A gente conheceu um casal que falou que qualquer ajuda que precisar é só ligar, tem também o pessoal do grupo que sempre ajuda a gente.”

No sub tópico “amigos” percebe-se que apesar de ambos precisarem de cuidados especiais, nos momentos difíceis eles se unem para se ajudar e viver de maneira segura e saudável. Ela diz que um é a cabeça e o outro o corpo no relacionamento.

Além de ter o marido, quando as dificuldades aparecem ela relembra os amigos com quem pode contar. A amizade, dentro de uma perspectiva científica, é compreendida como uma importante fonte de felicidade e bem-estar. Ela proporciona o apoio social, o compartilhamento de experiências, interesses, memórias, pensamentos, sentimentos e emoções (Diário da Inclusão social, 2019).

A importância da amizade se estende, igualmente, para as pessoas com deficiência; elas também precisam de amigos para o aprendizado de habilidades sociais, para obter apoio e segurança psicológica e experimentar os mais diversos sentimentos como afeto e carinho.

Bárbara, relembra a falta de ajuda da família do marido, pois quando precisam de algum auxílio, em caso de emergência, não podem contar com ela. O fato de ela ter D.F. e ele ter o problema no cérebro faz com que, em muitos casos, a situação se complique. Desta forma, o auxílio da família seria de extrema importância. Quando precisam se deslocar até o hospital, por exemplo, é um problema porque ambos não podem dirigir.

Pelo fato deles terem problemas familiares, o grupo os torna muito unidos e eles veem os participantes como amigos de grande relevância sentimental. Ela fala com orgulho e entusiasmo que foi uma das primeiras a participar do grupo e, por isso, conhece todos os participantes. Depois dessa fala, Bárbara discorre sobre a importância do grupo na sua vida. Ela e o marido quase não saem de casa pelo fato já explicitado de terem dificuldades de locomoção e pouco auxílio familiar. Eles vivem praticamente em confinamento, um apoiando o outro. Os encontros os tornam sociais. É nesse momento que eles encontram outras pessoas e conseguem desfrutar da troca de conhecimentos, podem falar de seus problemas e se divertir. Bárbara reclama da sua vida monótona e que sente falta de se divertir visualizando o grupo como um fomento para seu lazer, além de que suas relações sociais são entrelaçadas nesses encontros.

“Tinha muita gente que tinha preconceito da minha deficiência. Mas tinha aqueles que tinham curiosidade sobre minha sexualidade.”

“Uma vez me perguntaram e eu disse: Meu filho, eu sinto minhas pernas, porque que eu não vou sentir lá?”. E esse vírus me deu uma sensibilidade maior do que eu tinha. Então hoje em dia eu sinto mais prazer do que antes. Hoje eu sei o que é um orgasmo, hoje eu sinto. Então em relação a essa parte eu me tornei mais sensível.”

“Hoje eu sei o que é um orgasmo, hoje eu sinto. Então em relação a essa parte eu me tornei mais sensível, tanto é que eu não gosto que ninguém fique me tocando.”

“Quando eu trabalhava no correio, tinha um rapaz que gostava de ficar tocando na minha cabeça, e eu falava que eu não gostava e ele perguntava por que. Aí eu falei pra ele ‘que eu me excito’.”

Um ponto marcante da entrevista é quando Bárbara expõe sua sexualidade e sua relação com a D.F. No referencial bibliográfico comprova-se que a sexualidade não é impedida pela deficiência; entretanto, Bárbara declara que sua relação com a sexualidade é ainda melhor após a deficiência ser adquirida, pois ela pôde descobrir novos sentidos e novas experiências ao se tornar cadeirante e que esses sentidos a instigam sexualmente.

Ela declara que, há pessoas que tem interesse em se relacionar com pessoas que fazem o uso de cadeiras de rodas por terem curiosidade de saber como se expressam. Isso evidencia a falta de informação das pessoas, as quais duvidam muitas vezes que as pessoas com deficiência realmente possam ter uma vida sexual ativa.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de se admitir que a sexualidade hoje é alvo de grandes debates e discussões, ainda há muito o que se evoluir. No campo acadêmico as pesquisas crescem a cada dia. Entretanto, a realidade social das pessoas com deficiência ainda é restrita às possibilidades da expressão sexual, sendo as pesquisas em Educação Especial e Sexual são fundamentais para esse tipo de público.

Considerou-se nesta pesquisa que a qualidade de vida significa o modo de ser característico de alguma coisa, tanto considerado em si mesmo, como relacionado a outro grupo, podendo, assim, assumir tanto características positivas como negativas, ou seja, a qualidade de vida é subjetiva a cada pessoa. Desta forma, não é válido julgar a qualidade de vida de uma pessoa apenas por instrumentos. Esses instrumentos podem não possuir valor para os analisados, sendo assim, a qualidade de vida de uma pessoa deve ser considerada através dela, não sendo válido julgar se uma pessoa há uma qualidade de vida satisfatória ou não.

Por outro lado, a metodologia de histórias de vida consegue escutar o entrevistado de forma ampla, sem restrições ou roteiros, o que torna facilitada a identificação dos problemas e das felicidades de cada um, podendo ser possível analisar como cada pessoa identifica sua identidade corporal, assim como, sua qualidade de vida. Vale ressaltar que a qualidade de vida é analisada através do que cada entrevistada relata, ou seja, a qualidade de vida é demonstrada pela forma que cada uma vê perante a sociedade.

Fazendo um comparativo dentre as duas entrevistadas, relata-se que há diferenças relevantes em suas histórias de vida. As entrevistadas se diferem em quase todos os aspectos: uma é aparentemente mais estruturada, tem total apoio da família e tem uma situação financeira um pouco mais confortável, diferente da outra.

As duas participantes também apresentam pontos em comum: deficiência física, aparente aceitação da deficiência; crítica aos serviços de atendimento; crítica às políticas de acesso a lazer e recreação, entre outros.

Elas demonstram aceitar a deficiência, devido ao tempo em que fazem o uso da cadeira de rodas, já se acostumaram e aprenderam a viver desta forma e consentem positivamente suas imagens corporais.

Outro ponto em comum é que ambas conseguem ver o grupo como um lugar no qual encontram a possibilidade de se expressar e de fazer amizades, pois fica evidente na pesquisa que a exclusão social acarreta em pouco convívio em sociedade e em poucos momentos de lazer.

Considera-se que, de forma geral, ambas não incorporam o estigma de terem deficiência física, tendo uma aparente aceitação perante a situação. Entretanto, é válido ressaltar algumas divergências entre elas. Bárbara se demonstra um pouco revoltada em alguns casos por fazer o uso da cadeira de rodas, embora seja mais ativa sexualmente. Faz-se ainda um novo comparativo; Bárbara é mais ativa sexualmente, porém, Ana se demonstra mais engajada nos assuntos da liderança do grupo, assim como, nos assuntos políticos e culturais, podendo considerar que ela sublima e auto sabota sua sexualidade focando-se em outros assuntos. Um outro fator que pode ser analisado é que Ana tem deficiência congênita e Bárbara deficiência adquirida, desta forma, a sexualidade de Ana pode ser mais reprimida devido ao fato de nunca tê-la exercido.

É válido ressaltar ainda que apesar da incorporação ou não do estigma ambas se sentem incomodadas em alguns momentos com algumas situações de exclusão, porém, lutam juntas para que a qualidade de vida seja cada vez melhor, principalmente com os encontros em que unem suas insatisfações e buscam resolvê-las.

Vale discorrer ainda que fica evidente a percepção do estigma de cortesia em que a sociedade ainda se encontra. As entrevistadas deixam em exposição durante suas falas que a união do grupo é importante porque eles se respeitam e se entendem entre eles, considerando que a sociedade ainda os julga e não os querem por perto porque também podem ser julgados por não os excluïrem.

Desta forma, relata-se que talvez o fato mais marcante apontado pelas participantes relaciona-se ao estigma das pessoas com deficiência física. Mesmo com leis que recomendam tratamento mais humanizado, percebe-se, pelas declarações das participantes, o quanto ainda se perpetua, por meio de atos estigmatizantes, a incapacidade e a invisibilidade destas pessoas. Sendo assim, pesquisas nessa área fomentam a importância dessas pessoas no meio social e facilitam a inserção das mesmas em sociedade.

Além disso, fica explícito que nas histórias de vida das duas entrevistadas há pouco diálogo sobre a sexualidade. No primeiro caso, a própria entrevistada evita conversar sobre o assunto, mesmo sua mãe instigando-a a se expressar. Já a segunda expressa sua sexualidade apenas a partir de suas experiências. Nota-se desta forma, que em ambos os casos há falta de informações e de conhecimento perante a sexualidade.

Não obstante, no contato anterior da pesquisadora com o grupo, a temática da sexualidade também se manifestou timidamente entre as participantes. Talvez, também, devido ao fato da diferença de obterem conhecimentos teóricos sobre a temática durante suas histórias de vida.

Decorre daí, a fundamental importância de se proceder às informações de forma clara, precisa e verdadeira durante todas as etapas de vida das pessoas, tenham estas ou não, alguma deficiência, sendo assim evidente a importância dos estudos nessa área.

Relata-se ainda, que o fato de falarem timidamente sobre a sexualidade, é mais evidente na forma presencial, mas que, decrescem quando se envolve alguma atividade lúdica nos encontros ou também quando estão conversando entre si através do aplicativo on line do grupo. A pesquisadora pôde concluir esses fatores por acompanhar as entrevistadas tanto presencialmente quanto participar das discussões pela internet. Sendo assim, eles são mais erotizados e apresentam menos vergonha nesses casos.

Na primeira entrevista há uma grande relação dos temas com o setor público. Por ser mais engajada socialmente nos assuntos da D.F., a entrevistada conhece muitas associações e vivenciou em sua história de vida muitas experiências nesses espaços incluindo dificuldades, lutas e conquistas perante os direitos das pessoas com D.F.

Reitera-se, outrossim, a falta de diálogos entre o poder público, a legislação e as atividades práticas que decorrem de sua garantia e execução.

Uma delas refere-se à realização das atividades de lazer para o deficiente que além de proporcionar a alegria, o alívio de stress, "o fugir da rotina" e o prazer, é um importante elemento no processo de reabilitação. Neste sentido, o setor público poderia intervir mais incisivamente. No caso do grupo estudado, seria válido que a prefeitura acompanhasse os grupos sociais que unem as pessoas com deficiência física através de profissionais específicos que pudessem agregar mais informações para esse público.

Ressalta-se também a importância das reuniões com os demais membros que constituem o grupo pesquisado. É neste grupo que as pessoas encontram forças para relatarem seus problemas, distraírem-se, conversar e traçar planos que incluem pontos reivindicatórios de melhores condições de acesso à acessibilidade a todos os setores da sociedade.

Esses grupos se tornam essenciais por unir pessoas que se sentem iguais e que conseguem visualizar um caminho mais claro quando encontram dificuldades similares às suas, considerando que, indiretamente as pessoas buscam sempre seus iguais, segmentando-os.

Por fim, relata-se que os dados desta pesquisa foram obtidos com clareza considerando que as entrevistadas já tinham contato com a pesquisadora anteriormente, facilitando o diálogo e o aprofundamento na pesquisa, por outro lado, uma das dificuldades encontradas nesse pesquisa é similar a outras pesquisas que utilizam o método histórias de vida. Por não englobar um roteiro pré-estabelecido, as entrevistas se estendem a assuntos abrangentes que precisam ser restritos para a temática da pesquisa estudada dificultando a síntese das transcrições.

Esta pesquisa uniu ainda pontos que pouco foram estudados anteriormente, sendo eles a relação do lazer com a deficiência física e a qualidade de vida sexual dessas pessoas. Entretanto, faz-se ainda importante a realização de novos estudos que se aprofundem na necessidade do lazer e da recreação para a imersão das pessoas com deficiência em sociedade. Futuras pesquisas podem abordar também o público masculino no qual, possivelmente trará novas temáticas no que se refere às suas histórias de vida. Além disso, tem-se a necessidade de estudos na área médica que correlacionem o lazer com a deficiência física e a qualidade de vida dessas pessoas.

REFERÊNCIAS

Almeida, W.G. (2009). *Gênero e deficiência: A exclusão social de mulheres deficientes*.

II Seminário Nacional Gêneros e práticas culturais, João Pessoa.

Amaral, L.A. (1998). *Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação*. São Paulo: Summus.

Apraespi. *Família*. Disponível em: <https://www.apraespi.com.br/>. Acesso em: 10.out. 2019.

Aquino, C.A.B.; Martins, J.C.L. (2007). *Ócio, lazer e tempo livre na sociedade do consumo e trabalho*. Revista Mal-estar e Subjetividade – Fortaleza – Vol. VII – Nº 2 – p.479-500.

Á Vila, E.B. (2015). *O espaço público de lazer das pessoas portadoras de necessidades especiais: o espaço a ser conquistado*. 1 v. Especialização (Extensão) - Unicamp, Campinas, SP.

Barnes, C.; Oliver, M. (1991). *Discrimination, Disability and welfare: from need to rights*. Londres: Institute for public policy research.

Barton, D. (2009). *Literacy an introduction to the ecology of written language*. Cambridge/USA: Brackwell.

Beyer H. O. (2006). *Da integração escolar à educação inclusiva: implicações pedagógicas*. Porto Alegre: Mediação.

Bianchetti, I. (2006). *Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes*. 7º ed. Campinas.

Bisognin, E. M. (1998). *Barreiras sócio-culturais para o lazer de pessoas portadoras de deficiência física*. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas: Campinas.

- Bock, A.M.B. (2001). *Psicologias: Uma introdução ao estudo de psicologia*. 13 ed. Reform, ampl. São Paulo: Saraiva.
- Brasil (1993). *Lei Orgânica da Assistência Social de 1993*.
- Camargo, L.O.L. (1992). *O que é lazer*. São Paulo: Brasiliense.
- Cantarelli E.; Bisognin, M. (1998). *Barreiras socio-culturais e lazer das pessoas portadoras de deficiência física: um estudo do grupo Fraternidade Cristã de Doença e Deficiência de Campinas, SP*. 123 f. Dissertação (Mestrado)- Unicamp, Campinas- Sp.
- Carvalho, A.(2012). *O Deficiente, a Legislação e o Mercado de Trabalho - Segundo o presidente do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência*.
- Castilho, S.M. (2001). *A imagem corporal*. Santo André, Editora ESETec Editores Associados.
- Cavallari, V.R.; Zacharias, V. (2008). *Trabalhando com recreação*. 2.ed. São Paulo: Ícone.
- Chacon, M.C.M. (2011). Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.17, n.3, p.441-458.
- Chizzotti, A. (2003). *A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios*. Braga-PT: Revista Portuguesa de Educação.
- Cid-10 (2010). *Classificação dos transtornos físicos e de comportamento da Cid-10: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas – Organização Mundial da Saúde*, trad. Dorgival Caetano, Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- Cotomacci, G. (2007). *Lazer: direitos e acessibilidade das pessoas com deficiência ou necessidades especiais*. Trabalho de Conclusão de Curso (especialização) - Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP.

- Cury, R.J. (2005). *Gestão Democrática dos sistemas Públicos de Ensino*. Petrópolis: Vozes.
- Daltro, M.C.S.L.; Moraes, J.C.; & Marsiglia, R.G. (2018). *Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual*. Saúde Soc. São Paulo, v.27, n.2.
- Deficiente On line (2019). Disponível em: https://www.deficienteonline.com.br/deficiencia-fisica-tipos-e-definicoes___12.html. Acesso em: 10.out. 2019.
- Denari (1992). *Pensando o sexo*. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília.
- Denari, F.E. (2002). *Sexualidade & deficiência mental: reflexões sobre conceitos*. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília.
- Diário da Inclusão Social. Disponível em: <https://diariodainclusaosocial.com/>. Acesso em: 10. Out. 2019.
- Dumazedier, J. (1979). *Sociologia empírica do lazer*. São Paulo: Perspectiva.
- Figueiró, M. N. D. (2009). *Educação sexual: múltiplos temas, compromisso comum*. Londrina: UEL.
- Fleck, M.P.A.(2008). *Avaliação de Qualidade de Vida: Guia para os Profissionais da Saúde*. Porto Alegre: Ed. Artmed.
- França-Ribeiro, H.C. (2001). *Sexualidade e os portadores de deficiência mental*. Revista Brasileira de Educação Especial, v.7, n.2.
- French, M (1992). *A guerra contra as mulheres*. Editora Best Seller.
- Fonseca R.T.M. (2008). *Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*. Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
- Foucault, M. (1988). *História da sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal.

- Garcia, R.M.C. (2006). *Políticas para a educação especial e as formas organizativas do trabalho pedagógico*. Ver. Bras. Ed Esp., Marília.
- Glat, R. (1989). *Somos iguais a vocês: Depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Editora Agir.
- Glat, R. (2004). *Saúde Sexual, Deficiência & Juventude em Risco*. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de educação, Núcleo de educação inclusiva. Rio de Janeiro: Banco Mundial Brasil.
- Goffmann, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara.
- Hall, S. (2015). *A identidade cultural na pós-modernidade*. Rio de Janeiro: Lamparina.
- Harlos, F.E. (2012). *Sociologia da deficiência: vozes por significados e práticas*. São Carlos: Ufscar.
- Ibge (2010). *Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.
- Jovchelovitch, S., & Bauer, M.W. (2002). *Entrevista narrativa*. Tradução: Pedrinho Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Laurenti, R. (2003). *A mensuração da qualidade de vida*. Revista da Associação Médica Brasileira, São Paulo, v.49, n.4.
- Leite, J.C.C.; Goulart, R.R. *Deficientes: A questão social quanto ao lazer e ao turismo*. Caxias do Sul, 2015.
- Lemos, F.C.S.; Galindo, D.C.G.; & Brito, J.A. (2017). *Práticas de esporte, lazer e cultura do UNICEF*. Fractal: Revista de Psicologia, v. 29, n. 1.
- Lenora M.C.S.M. Leão; Mônica P.C. Duarte; Maria Lucia F. Farias. (2005). *Insuficiência androgênica na mulher e potenciais riscos da reposição terapêutica*. Arq Bras Endocrinol Metab vol.49 no.2 São Paulo.

- Machado, C.F.; Dornelles, R.C. (2007). *Deficiência ou diferença: o estigma como produtor de desigualdades no mundo do trabalho*. Sociedade em Estudos, Curitiba, v. 2, n. 2, p. 104-113.
- Magalhães, R. C. B. P. (2002). *Traduções para as palavras diferença/deficiência: Um convite a descoberta*. In: Reflexões sobre a diferença: uma introdução á educação especial Fortaleza: Demócrito Rocha/ Ed. UECE, p. 21-34.
- Maia, A.C.B. (2001). *Reflexões sobre a educação sexual da pessoa com deficiência*. Revista Brasileira de Educação Especial, v.7, n.1.
- Maia, A.C.B; Ribeiro, P.R.S. (2009). *Orientação sexual e síndrome de down: esclarecimentos para educadores*. Bauru: Joarte Gráfica e Editora, Unesp.
- Maia, A.C.B. (2011). *Inclusão e sexualidade: Na voz de pessoas com deficiência física*. Curitiba: Juruá.
- Marcelino, N.C. (1998). *Estudo do lazer: uma introdução*. Campinas: Ed. Autores Associados.
- Marin, M.J.S.; Lorenzetti, D.; Chacon, M.C.M. (2013). *As condições de vida e saúde de pessoas acima de 50 anos com deficiência e seus cuidados em um município paulista*. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro.
- Mazzota, M.J.S.; D'antino, M.E.F. (2011). *Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer*. Saúde Soc. São Paulo, v.20, n.2.
- Minayo, M.C.S.; Hartz, Z.M.A.; & Buss, P.M. (2000). *Qualidade de vida e saúde: um debate necessário*. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.7-18.
- Mota, V.S. (2010). *Lazer, recreação e qualidade de vida: Uma visão do espaço público urbano na cidade de Manaus*. Revista Atividade Física, Lazer & Qualidade de Vida. Manaus, v.1, n.1.

- Neri A.L. (2011). *Qualidade de vida na velhice: enfoque multidisciplinar*. 2 ed. Campinas, SP: Editora Alínea.
- Oliveira, E.L (2016). “*Pô, tô vivo, véio!*”: História de vida e sexualidade de pessoas com deficiências físicas, São Carlos: Ufscar.
- Oms (1994). *Constituição da Organização Mundial da Saúde*.
- Padua, E.S.P.; Rodrigues, L. (2013). *Família e deficiência: Reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência*. III Encontro da associação brasileira de pesquisadores em educação especial, Londrina.
- Paliarin, F. (2015). *Sexualidade e Deficiências: dando vozes aos adolescentes por meio de oficinas pedagógicas*. Dissertação de Mestrado, apresentada ao Programa de Educação Sexual da Faculdade de Ciência e Letras – UNESP/Araraquara, como requisito para obtenção do título de Mestre em Educação Sexual.
- Pessotti, I. (1984) *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: EDUSP.
- Renwick, R.; Brown, I. (2003). *The center for health promotion’s conceptual approach to quality of life*. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Prandi, L. R. (2015). *Inclusão social: os estigmas sociais mediante a profissionalização e a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho*. Rev. Ciênc. Empres. UNIPAR, Umuarama, v. 16, n. 1, p. 87-112.
- Rodrigues, A.P.N.; Lima, C.A. (2017). *A história da pessoa com deficiência e da educação especial em tempos de inclusão*. Revista de Educação. Universidade Federal do Pernambuco, Caruaru.
- Santin, S. (2001). *Cultura corporal e qualidade de vida*. Santa Maria: Kineses, v.2.
- Santos M.V.T. (2009). *Fisioterapia Na Promoção Da Saúde De Pessoas Com Deficiência Física*. Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão.

- Schneider, S. *As novas formas sociais do trabalho no meio rural: a pluriatividade e as atividades rurais não-agrícolas*. Revista Redes, Santa Cruz do Sul - RS, v. 9, n. 3, p. 75-109, 2005.
- Silva, D.F.L. (2016). *Mulheres com deficiência e situações de estigmatização: Um início de conversa*. Monografia (Graduação em Pedagogia) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Centro de Educação. Departamento de Educação, Natal, RN.
- Simmel, G. (1993). *Filosofia do Amor*. São Paulo: Martins Fontes.
- Sólcia I. V. (2004). *Âmbito familiar: a reação da família frente a notícia da deficiência dos filhos*. Monografia apresentada na Universidade Estadual do Norte do Paraná.
- Stella, M.N.; Schraiber, L.B.; Ayres, J.R.C.M. (2013). *Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade*. Ciênc. saúde coletiva vol.18 no.3 Rio de Janeiro.
- Tavares, M.C.G.C. (2003). *Imagem corporal: conceito e desenvolvimento*. Barueri: SP, Manole.
- Tiengo, M. A. A. (1998). *Reflexões sobre o processo de autonomia da criança com deficiência e sua família*. Revista de Terapia Ocupacional da USP, São Paulo, v. 9, n. 3, p. 133-6.
- Uvinha, R. R. (2008). *Juventude, lazer e esportes radicais*. Barueri: Manole.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação: o processo de construção do conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Werneck, C.L.G. (1999). *O uso do corpo pelo jogo de poder na Educação Física*. Belo Horizonte: Escola de Educação Física da UFMG.